VII kadencja

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **Komisji Zdrowia**

(nr 66)

z dnia 20 lutego 2013 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia (nr 66)

20 lutego 2013 r.

Komisja Zdrowia, obradująca pod przewodnictwem posła **Bolesława Piechy (PiS)**, przewodniczącego Komisji, rozpatrzyła:

– informację na temat leczenia i epidemiologii czerniaka.

W posiedzeniu udział wzięli: **Krzysztof Chlebus** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Teresa Polańska** doradca ekonomiczny w Departamencie Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, **Agata Horanin-Bawor** dyrektor Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej oraz **Barbara Wójcik-Klikiewicz** dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia, **Izabela Jakubczak-Rak** zastępca Rzecznika Praw Pacjenta, **Zdzisław Bujas** wiceprzewodniczący Zarządu Krajowego Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Pielęgniarek i Położnych, **Małgorzata Dziak-Masny** Grayling Poland wraz ze współpracownikami, **Elżbieta Janaszkiewicz** dyrektor w Bristol-Meyers Squibb Sp. z o.o., **Bożena Janicka** prezes Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia wraz ze współpracownikami, kierownik pododdziału w Regionalnym Ośrodku Onkologiczny w Łodzi Ewa Kalinka-Warzocha, **Jerzy Kiwiński** przedstawiciel Naczelnej Izby Lekarskiej, **Mariusz Kocój** członek Zarządu Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia „Porozumienie Zielonogórskie", **Elżbieta Majewska** członek Zarządu Polskie Amazonki – Ruch Społeczny, **Barbara Pepke** prezes Fundacji „Gwiazda Nadziei" wraz z podopiecznymi, **prof. dr hab. med. Lidia Rudnicka** kierownik Kliniki Dermatologii Centralnego Szpitala MSW w Warszawie, **prof. dr hab. med. Piotr Rutkowski** kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, **prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba** krajowy konsultant w dziedzinie dermatologii i wenerologii, **Urszula Sokołowska** przedstawicielka Izby Gospodarczej Farmacja Polska oraz przedstawiciele mediów.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak** oraz **Maria Taurogińska-Kopeć** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Otwieram posiedzenie Komisji Zdrowia. Na dzisiejsze spotkanie zaplanowaliśmy jeden punkt w porządku dziennym. Jest to rozpatrzenie informacji na temat epidemiologii i leczenia czerniaka. Państwo otrzymali stosowny materiał czyli krótką informację sygnowaną przez Ministra Zdrowia, nieobecnego tu podsekretarza stanu, doktora Igora Radziewicza-Winnickiego. Ale jest z nami pan minister, którego witam, łącznie z jego zespołem. Szczególnie witam panie i panów posłów. Witam również naszych gości, którzy merytorycznie przybliżą nam ten problem, który – według niektórych danych – być może jest marginalny, jeżeli chodzi o sprawy populacyjne i liczbę chorych na określone choroby nowotworowe, w tym czerniaka złośliwego, ale rodzi dramaty ocierające się o kwestie ostateczne, bo życia i śmierci. A wiemy, na przyszłym posiedzeniu Komisji będzie rozpatrywana odpowiedź Ministra Zdrowia na dezyderat w sprawie leczenia chorób nowotworowych, że właśnie z wynikami leczenia i dostępem do nowoczesnych metod leczenia chorób nowotworowych nie jest najlepiej. Nie bez przyczyny jesteśmy wymieniani na jednym z ostatnich miejsc, jeżeli chodzi o skuteczność wyleczeń – oczywiście w statystycznym ujęciu – w przypadku nowotworów. Jest to przykre, tym bardziej, że wydaje się, że już osiągnęliśmy wysycenie odpowiednią aparaturą diagnostyczną i wykształciliśmy odpowiednie kadry medyczne a mamy jeszcze ogromne problemy związane głównie z diagnostyką i – co chcę bardzo mocno podkreślić – dostępem do nowoczesnych metod leczenia. Jeżeli ktoś z państwa myśli, że czas będzie działać na naszą korzyść, bo te leki się zestarzeją a nowych nie będzie, to nic bardziej mylnego, ponieważ

farmakoterapia, terapia, w tym rentgenoterapia chorób nowotworowych mają ogromną dynamikę i właściwie nie ma roku, w którym nie pojawiałyby się w tej dziedzinie różnego rodzaju sprawy związane z lekami innowacyjnymi. Tym bardziej, że z zapowiedzi światowych liderów, którzy produkują i zajmują się badaniami nad poszukiwaniem nowych leków, wiadomo, że jesteśmy w przededniu rewolucji, która polega na indywidualizowaniu terapii, bardzo często polegającej na przygotowaniu leków z wykorzystaniem biotechnologii. Jest to rewolucja. Sądzę więc, że jeżeli nie uda się nam w sposób czytelny i jednoznaczny uprościć albo usprawnić procedury wpisywania nowych technologii medycznych do leczenia, jeżeli tego nie przećwiczymy, to w zderzeniu z indywidualizacją terapii, będziemy mieć problem.

Szanowni państwo, oczywiście witam na naszym posiedzeniu gości – pana profesora Rutkowskiego, który jest przewodniczącym towarzystwa i specjalistą związanym z leczeniem, diagnostyką i problemem na szczęście rzadkiego, ale niezwykle niebezpiecznego nowotworu, jakim jest czerniak. Przygotowaliśmy taki oto program, żeby po przyjęciu protokółu z poprzedniego posiedzenia Komisji, do którego zapewne nie ma uwag, pan profesor z zespołem przedstawili nam krótko, jak wygląda program diagnostyki, epidemiologii, leczenia i nowoczesnego podejścia do leczenia chorych z czerniakiem. Następnie poprosiłbym pana ministra, żeby przedstawił nam stanowisko rządu – prace, jakie są podejmowane w rządzie i nowe pomysły, to, jaka jest dzisiaj procedura, odpowiedź na oczekiwania pacjentów, które są oczywiście artykułowane nie tylko przez pacjentów, ale głównie przez fachowych pracowników ochrony zdrowia. Później otworzylibyśmy dyskusję i spróbowalibyśmy wyciągnąć wnioski.

Jeżeli nie usłyszę sprzeciwu, poproszę pana profesora o przedstawienie zespołu i przystąpienie do wprowadzenia Wysokiej Komisji w problematykę epidemiologii i leczenia czerniaka. Dziękuję bardzo.

Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii-Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie prof. dr hab. med. Piotr Rutkowski:

Dzień dobry państwu. Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, szanowni państwo, Wysoka Komisjo, po pierwsze, jestem zaszczycony, że problem czerniaków i nowotworów skóry jest tematem dzisiejszego spotkania sejmowej Komisji Zdrowia. Wykażę, że wbrew pozorom, jest to temat istotny, zarówno ze względów epidemiologicznych, jak i zdrowotnych.

Reprezentuję Klinikę Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii-Instytutu w Warszawie, ale generalnie działamy w ramach wielodyscyplinarnego ciała, które nazywa się Akademia Czerniaka, zorganizowanego jako sekcja Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej, ale również pod patronatem Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego i Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej. Współdziałamy także z organizacjami pacjentów.

Chciałbym państwu przedstawić, dlaczego czerniak jest istotny, bo wbrew temu, co się uważa, jest to nowotwór, może jeszcze nie pierwszoplanowy (w krajach Europy Zachodniej jest na 5-6 miejscu a u nas na 13-14), ale o największej dynamice zachorowań. Proszę popatrzeć na tę krzywą. Jest to przyrost zachorowań. Nie ma innych nowotworów o tak wysokiej krzywej – mniej więcej co 8 lat podwaja się liczba zachorowań na ten nowotwór. Co więcej, niestety, z tą liczbą zachorowań, już nie tak dramatycznie, ale też rośnie liczba zgonów z powodu tego nowotworu. W części populacji, szczególnie u naszych pań, udało się uzyskać zahamowanie liczby zgonów, ale cały czas rośnie ona u mężczyzn. Poza tym, możemy szacować, że na tle innych nowotworów skóry, mimo że obecnie w Polsce mamy rocznie około trzech tysięcy zachorowań na czerniaki, to – po pierwsze – ten nowotwór jest niedorejestrowany, bo w Niemczech lub w Czechach zachorowalność na ten nowotwór jest 2-3 razy większa, ale jest to generalnie problem rejestracji nowotworów. Po drugie – na tle nowotworów skóry, czerniak powoduje główną liczbę zgonów, bo nowotworów złośliwych skóry jest około 50 tysięcy. Amerykanie szacują, że co piąta osoba po 60. roku życia zachoruje na nowotwór skóry, oczywiście, nie czerniaka, ale inne formy nowotworu skóry. Nie mówimy o czerniakach złośliwych, bo ten nowotwór, wbrew pozorom, da się

wyleczyć bardzo dobrze i nie poprzez wprowadzenie wszystkich nowoczesnych terapii, ale poprzez działania prozdrowotne, głównie na podłożu edukacji prozdrowotnej.

Proszę popatrzeć, to są wyniki wyleczeń tego nowotworu w Stanach Zjednoczonych, gdzie jeszcze przed wprowadzeniem nowoczesnych terapii wyleczalność tego nowotworu jest na poziomie 90%. Podobnie jest w Niemczech. To wynika wyłącznie z grubości tego nowotworu wykrywanego w tych krajach w stosunku do Polski. Oczywiście zawsze pozostanie odsetek chorych, mniej więcej na poziomie 10%, którzy będą wymagać innego leczenia niż chirurgicznego.

Co jest przyczyną tego nowotworu? Główną przyczyną tego nowotworu jest, niestety, promieniowanie ultrafioletowe. Na pewno zmienia to sytuację, jeżeli o tym się mówi, bo w krajach takich jak Stany Zjednoczone czy Szwecja zahamowano wzrost liczby zachorowań na ten nowotwór poprzez działania profilaktyczne. Drugim, istotnym elementem jest promieniowanie sztuczne, a więc nie tylko naturalne, czyli solaria. Niestety, Polska nie ma żadnych regulacji, jeżeli chodzi o działania prozdrowotne odnośnie do łóżek sztucznie opalających. Są kraje – w Unii Europejskiej, czy Australia – gdzie, po pierwsze – jest wymagana zgoda lub jest zakaz korzystania z solariów poniżej 18 roku życia.

Są tu z nami koledzy, specjaliści dermatologii, między innymi pan prof. Kaszuba, który jest konsultantem krajowym. Dobrze wiemy, że młoda skóra jest bardzo podatna na uszkodzenia i to powoduje lawinowy wzrost liczby nowotworów skóry. Są kraje, które w ogóle zakazały korzystania z solariów.

Co wiemy o czerniaku? Problemem Polski jest brak informacji. Mimo, że my, jako Akademia Czerniaka i organizacje współdziałające z nami, staramy się to poprawić, jak wynika z ankiety przeprowadzonej przez OBOP, gdzie przedstawiono zdjęcie czerniaka, co trzeci badany w ogóle by z tym nic nie zrobił czyli w ogóle by nie przejął się problemem czerniaka. Ponieważ ankietowano dorosłe osoby, byłoby to 10,5 mln Polaków. To jest poziom świadomości prozdrowotnej, z jakiego obecnie startujemy. Dlatego wydaje się, że jednak jest to istotny problem, jeżeli chodzi o polską populację.

Tak jak państwu mówiłem, coraz częściej na czerniaka chorują osoby młode. Istnieje potrzeba profilaktyki i monitorowania czynników ryzyka. A wysoka śmiertelność też wynika z dostępu do nowych terapii w przypadkach zaawansowanych, o czym za chwilę.

Jeżeli chodzi o zgłaszanie się do lekarzy, to też są wyniki badania OBOP-u, proszę zauważyć, że 80% Polaków nigdy nie było u lekarza, żeby zbadać skórę. A nie jest prawdą, że 86% nie ma zmian na skórze, przeciwnie.

Co więcej, jak państwu mówiłem, nie jest tak, że wyniki leczenia tego nowotworu w przypadku leczenia chirurgicznego różnią się od krajów Europy Zachodniej, czy Stanów Zjednoczonych. W Polsce, jeżeli porównujemy stopnie zaawansowania, to wyleczenia dotąd były takie same, czyli, wczesne czerniaki wyleczone były prawie w stu procentach. Problem polega tylko na tym, że mamy nadmiar grubych czerniaków i tylko z tego wynika to, że polscy chorzy umierają w trzydziestu procentach a nie dziesięciu procentach, jak dotąd. Co więcej – my, jako lekarze jesteśmy przygotowani do leczenia tego nowotworu, bo aktualizowane choćby w tym roku zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego są bardzo ścisłe. W Polsce, jak dotąd, nie ma problemów z dostępem do leczenia. Problemem jest diagnostyka i leczenie przypadków zaawansowanych.

Diagnostyka jest wspólnym dziełem chirurgów, onkologów i dermatologów. Polega na usunięciu zmiany pierwotnej i również ocenie dermatoskopowej zmian, żeby znaleźć je jak najwcześniej. Dermatoskopia jest to obrazowanie zmian skóry przy pomocy specjalnego urządzenia, które pomaga bardzo wcześnie wykryć czarniaka a badanie, tak naprawdę, trwa 5-8 minut, jeżeli lekarz jest doświadczony.

Jak państwu mówiłem, w większości ośrodków onkologicznych etapy leczenia chirurgicznego są w pełni realizowane i dostępne. Biopsja węzła wartowniczego, jako podstawowy etap, jest realizowana właściwie we wszystkich regionach w Polsce. Akurat my, w Centrum Onkologii w Warszawie, leczymy około 1/10 polskich czerniaków.

Problemem jest sytuacja przypadków zaawansowanych (stąd nazwa czerniak złośliwy) przerzutowych, w których chirurgia nie może już pomóc. Tu przez rok umiera połowa chorych a nawet więcej, bo mediana przeżycia to siedem miesięcy. Po roku żyje

mniej więcej 1/3 chorych, po dwóch latach co dziesiąty, a po pięciu latach prawie nikt. To są prawdziwe wyniki analizowane z Centrum Onkologii w Warszawie i Krakowie – współczesne wyniki, okres obserwacji do 2005 r.

Jaki jest standard leczenia chorych na zaawansowane czerniaki? To jest już przedostatni punkt mojego wystąpienia. Dotąd była to chemioterapia. Pojawiały się dwie nowe terapie, które nie są komplementarne, ale jesteśmy *up to date*. Rzeczywiście, sprawdziłem wczoraj, jedna z tych terapii pojawi się na liście refundacyjnej od marca 2013 r., w ramach programu lekowego. To jest bardzo dobra wiadomość. Nie jest to wiadomość pełna, bo – tak, jak państwo widzą – jest też drugie leczenie, które jest leczeniem komplementarnym, czyli dotyczy nieco innej grupy chorych niż chorzy z mutacją BRAF.

To są wyniki wyleczeń. Te leki działają całkiem inaczej. Jedna z tych terapii powoduje, że chorzy po mniej więcej pięciu latach przeżywają na poziomie około 20%. Sprawdziliśmy to na polskiej grupie pacjentów, która miała dostęp do tej terapii w ramach badań klinicznych lub programu dostępu. Rzeczywiście, jest podgrupa chorych, która odnosi z tego powodu korzyść. To może interesować, mam nadzieję, i Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia, bo da się wyodrębnić grupę o stopniu sprawności zero, gdzie te korzyści są najlepsze.

Druga terapia. Mówimy o czerniakach dlatego – pan przewodniczący o tym wspomniał – że w tej chwili indywidualizujemy leczenie. Wiemy, że w przypadku czerniaków są bardzo różne zaburzenia genetyczne, które prowadzą do ich głównego sposobu powstawania. Jednym z głównych takich genów jest gen BRAF – dotyczy on około 60% czerniaków sporadycznych, które mogą wystąpić u każdego z nas, bo chodzi o osoby, które przebywają w zamkniętych pomieszczeniach a następnie są narażone na krótką, ale intensywną dawkę promieniowania ultrafioletowego, czyli wyjeżdżają na wakacje… Bez filtra. Dziękuję za uwagę. Generalnie jest to lek, który również poprawia przeżywalność chorych, ale działa tylko w populacji, gdzie jest stwierdzona mutacja w tym nowotworze.

Oto przykład jednego z naszych chorych, w przypadku którego odpowiedź na leczenie była notowana już po czterech tygodniach terapii. Co więcej, ta odpowiedź jest dramatyczna w przypadkach bardzo zaawansowanych, ale dotyczy tylko tej populacji chorych.

W związku z tym, podsumowując, odnośnie do zaawansowanych czerniaków mamy w tej chwili dwie nowe terapie – oczywiście, oprócz badań klinicznych, które cały czas w Polsce są prowadzone. Jedno leczenie będzie już dostępne. Nie było dostępności chemioterapii niestandardowej.

Podsumowując dalej, pokażę państwu, co udało się zrobić z racji naszych działań – i prosimy o wsparcie Akademii Czerniaka, bo z naszego punktu widzenia istnieje potrzeba środowiska medycznego do doskonalenia tej wiedzy a także istnieje potrzeba profilaktyki i edukacji całej polskiej populacji. Tak więc Akademia Czerniaka buduje tę potrzebę profilaktyki czerniaka. W zeszłym roku stworzyliśmy akcję „Tydzień Świadomości Czerniaka". Po pierwsze, chciałbym bardzo serdecznie podziękować państwu, bo część z państwa obecnych tutaj wsparło nas jako ambasadorowie „Tygodnia Świadomości Czerniaka". I nie tylko politycy, bo również – jak państwo widzą – sportowcy, aktorzy i dziennikarze. To spowodowało, że gdy potem Google przedstawiły, co się wiąże z hasłem czerniak, to hasło czerniak było jedynym hasłem zdrowotno-medycznym pojawiającym się na opublikowanych listach dziesięciu najpopularniejszych wyszukiwań w Polsce. Czyli przynosi to efekt – użytkownicy poszukiwali informacji o tym, jak wygląda czerniak.

Zwróciliśmy się z prośbą i propozycją stworzenia programu profilaktyki i wczesnej diagnostyki czerniaków i innych nowotworów skóry jako ogólnopolskiej akacji edukacyjnej oraz skryningowego badania pilotażowego. Nie zyskało to przychylności, aczkolwiek w ostatnim punkcie informacji, jaką otrzymałem od pana ministra, napisano, że możemy starać się o finansowanie ze środków Unii Europejskiej w związku z opracowaną nową perspektywą finansową funduszy strukturalnych na lata 2014-2020. Dotąd – wbrew temu, co tu padło – tak naprawdę, nie są realizowane działania profilaktyczne. My konsultowaliśmy się w zakresie tego programu z Zakładem Profilaktyki i Epidemiologii Nowotworów oraz Krajowym Rejestrem Nowotworów przy Centrum Onkologii-Insty-

tutu w Warszawie i, tak naprawdę, w stosunku do tego, jak są realizowane działania profilaktyczne w zakresie raka piersi, raka jelita grubego czy raka szyjki macicy, to działania w zakresie nowotworów skóry sprowadziły się do ich ujęcia w Europejskim Kodeksie Walki z Rakiem. Jestem jednak przekonany, że większość naszego społeczeństwa nieprzeczytała tego dokumentu.

W związku z tym, zwracam się z prośbą, dotyczącą tego, co można jeszcze zrobić i z propozycją dezyderatu, jeżeli chodzi o podsumowanie tej dyskusji. Po pierwsze – wprowadzenie programu profilaktyki i wczesnej diagnostyki czerniaków oraz działań edukacyjnych w społeczeństwie na temat profilaktyki nowotworów skóry. Wprowadzenie systemowego rozwiązania skutecznego i jednolitego modelu postępowania leczniczego u chorych na czerniaka w Polsce – jest to istotne. W świetle tego, co przedstawił pan minister wydaje się, że uporządkowanie działań onkologicznych jest bardzo potrzebne po to, żeby one były realizowane w zespołach wielospecjalistycznych i, żeby Polacy byli objęci takim samym postępowaniem w każdym regionie. Wprowadzenie pełnego finansowania leczenia u chorych na zaawansowanego czerniaka w ramach programów lekowych i uwzględnienia tych działań w planie finansowym Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia. Tyle tytułem wstępu ze strony naszego zespołu. Dziękuję wszystkim naszym chorym, współpracującym lekarzom. Dziękuję za uwagę. I dziękuję bardzo ministerstwu, że przynajmniej w tej chwili mamy szansę na leczenie chorych na zaawansowanego czerniaka jednym z preparatów. Liczmy też na działania odnośnie do profilaktyki i edukacji. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo, panie profesorze. Czy jeszcze ktoś z pana zespołu będzie występować, czy już nie?

Kierownik kliniki Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie prof. dr hab. med. Piotr Rutkowski:

Jeszcze organizacja pacjentów ma informacje do przedstawienia.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Czy organizacja pacjentów zaplanowała prezentację z wykorzystaniem sprzętu wizualnego?

Kierownik kliniki Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie prof. dr hab. med. Piotr Rutkowski:

Tak.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Zatem poprosiłbym, panie ministrze, abyśmy dali pierwszeństwo gościom a potem pan się do tego odniesie i jednocześnie przedstawi informację. Proszę uprzejmie przedstawicieli organizacji pacjentów – rozumiem, że jest to głównie Akademia Czerniaka – o krótkie przedstawienie sytuacji chorych, bo teraz spojrzymy na nowotwory skóry, w tym czerniaka, z punktu widzenia chorych – jak oni widzą swoje szanse i jakie artykułują zagrożenia dotyczące polskiego systemu ochrony zdrowia. Proszę uprzejmie. Proszę się przedstawić do protokółu.

Prezes Fundacji „Gwiazda Nadziei" Barbara Pepke:

Witam serdecznie. Jestem prezesem Fundacji „Gwiazda Nadziei", która zajmuje się głównie chorobami wątroby, ale z uwagi na to, że w rodzinie miałam czerniaka – niestety, już miałam – nasza Fundacja objęła opieką również chorych na czerniaka, ponieważ zauważyliśmy, że nie miał ich kto przygarnąć i się nimi zająć. A to dlatego, że chorzy w Polsce od dłuższego czasu, kiedy pojawiły się nowoczesne terapie, mają problem z dostępem do finansowania tych terapii. Nasza Fundacja pomaga im zbierać środki i w miarę możliwości kupować leki. Udało się to co najmniej kilku chorym pod naszą opieką. Jestem pod wrażeniem hojności zwykłych prostych ludzi, którzy wpłacali od 10 zł po 1000 zł na konto zbiórki.

Nie będę mówić o zagrożeniu, bo pan profesor doskonale przekazał, jak groźny jest to nowotwór i jak mało czasu mają chorzy. Niekiedy przychodzili do Fundacji a po dwóch miesiącach ich już nie było, nie zdążyliśmy im pomóc. Widzimy, że jest to ogromny pro-

blem, ponieważ często przychodzą do nas młodzi ludzie. Umierają ludzie w wieku lat 21, 28, 32, rodzice małych dzieci. Człowiek za wszelką cenę chce się ratować – chce żyć, chce przedłużyć życie – nie potrafi zrozumieć, że jest coś, co może pomóc, ale jest nieosiągalne ze względów finansowych.

Aktualnie, jeśli chodzi o dzisiejszy dzień, my jako organizacja i nasi podopieczni jesteśmy bardzo zaniepokojeni tym, że tylko 50% chorych będzie mieć szansę na leczenie. Właściwie te dwa leki, o które zabiegamy jako pacjenci i organizacje, na które zbieramy pieniądze, nie mogą być stosowane zamiennie. Nie jest tak, że możemy podać jeden lek, który wszedł do refundacji – prawdopodobnie wejdzie, jest taka propozycja – w zamian za ten, który nie wszedł.

Mam apel, gorącą prośbę. Jest tu ze mną nawet pani, która właśnie czeka na ten lek – jest młodą osobą, ma dwójkę dzieci – i nie wie, co ma robić. Ma bardzo mało czasu na zbiórkę środków i nie wiadomo, czy zdąży je zebrać i w odpowiednim czasie przyjąć ten lek.

Jeśli mogę, żeby to państwu bardziej to uświadomić, przedstawię zdjęcia osób, które do nas trafiają. Są to młodzi ludzie, często aktywni zawodowo, którzy otrzymują odpowiedź z Ministerstwa Zdrowia, iż terapia jest zbyt droga. Lek, który nie wszedł na listę refundacyjną – trzeba zwrócić uwagę na to – teoretycznie był dostępny w ramach chemioterapii niestandardowej, jednak wszystkie wnioski zostały potraktowane odmownie albo oddziały NFZ-u zgadzały się na refundację w wysokości 1/3 kosztu terapii. Bardzo niewielu pacjentów może zebrać i wydać około 200 tys. zł na uzupełnienie tej kwoty. Wielu, niestety, nie doczekało.

Mam więc gorącą prośbę i apel do państwa, sejmowej Komisji Zdrowia, abyście nam pomogli. To jest problem chorych ludzi, ich tragedia w dniu dzisiejszym. Wszyscy co dwa miesiące z nadzieją patrzą na listy refundacyjne a okazuje się, że radość może być tylko w pięćdziesięciu procentach.

W mojej prezentacji zaplanowałam trochę informacji na temat epidemiologii, ale nie będę wchodzić w paradę bardziej odpowiednim osobom. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo, pani prezes. Panie ministrze, zwracam się do pana ministra Krzysztofa Chlebusia, poproszę o przedstawienie informacji rządu dotyczących działań, które ministerstwo podjęło i zamierza podejmować, jeżeli chodzi o sprawy diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych skóry, głównie chodzi o czerniaka.

Natomiast mam uwagę, żeby pan minister, jeśli można, odniósł się również do dwóch bardzo ważnych spraw. Pierwszą jest kwestia edukacji a drugą to, czy przewiduje się jakiś program profilaktyczny, taki jak w przypadku kolonoskopii, raka piersi, raka szyjki macicy – czy ministerstwo taki program przygotuje? Jednak najpierw suche fakty. Panie ministrze, proszę uprzejmie.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztof Chlebus:

Szanowny panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, szanowni państwo, przede wszystkim bardzo dziękuję za tak pełne i obiektywne, w ramach tego ograniczonego czasu, przedstawienie informacji na temat czerniaka – te słowa kieruję do pana profesora. Właściwie nie chciałbym poszerzać informacji o sprawach, które są znane tu zebranym. To znaczy, myślę, że kwestie epidemiologii są znane. Przypomnę tylko, że w sensie populacyjnym, epidemiologicznym, w stosunku do innych zachorowań nowotworowych, mówimy o relatywnie niewielkiej grupie osób. Nie zmienia to oczywiście faktu, że mówimy o dramatycznym przebiegu i bardzo poważnym rokowaniu u tych chorych. Jednoroczne przeżycie – 80% u mężczyzn, 87% u kobiet, ale pięcioletnie – 54% u mężczyzn i 64% u kobiet. Mówimy o populacji w naszym kraju, według różnych ekspertów, na poziomie 200-260 osób, których dotyczy ta zaawansowana terapia.

Właściwie, jeśli chodzi o fakty podstawowe w zakresie leczenia standardowego, ponieważ ono nie jest kontrowersyjne, pozwolę sobie ten etap naszej dyskusji pominąć. Niekontrowersyjność polega na tym, pan profesor doskonale to podkreślił, że wczesne wykrywanie, prewencja i akcentowanie działań edukacyjnych, ale przede wszystkim wczesna wykrywalność, warunkują bardzo pozytywne skutki leczenia – to leczenie chi-

rurgiczne. A jeżeli już mówimy o bardziej zaawansowanym leczeniu w drugiej linii leczenia, to chemioterapia. W załączonych materiałach mają państwo informację dotyczącą standardowych zestawów chemioterapeutycznych. Ich również nie będę cytować, ponieważ nie budzą one kontrowersji, są sprawdzone, natomiast mają ograniczoną efektywność terapeutyczną. To jest to, co funkcjonuje jako standard w terapii. Warto podkreślić, że do Ministerstwa Zdrowia w ciągu ostatniego okresu, w odpowiedzi na to, co się dzieje w światowej nauce i medycynie, zostały złożone wnioski przez podmioty odpowiedzialne o objęcie refundacją i ustalenie ceny urzędowej produktów leczniczych, które zostały już wymienione – ipilimumab i wemurafenib. Te wnioski dotyczyły finansowania w ramach programu lekowego leczenia czerniaka skóry.

Z dużą satysfakcją mogę powiedzieć, że po długotrwałych rozmowach oraz wyczerpujących i przedłużających się negocjacjach dotyczących warunków, udało się nam uzyskać konsensus z jednym z przedstawicieli. Produkt leczniczy Zelboraf, czyli wemurafenib – jak państwo wiedzą – ma być objęty refundacją w ramach programu lekowego od 1 marca tego roku. Uznajemy, że jest to duży postęp w terapii. Przypomnę tylko, padały tu różne dane epidemiologiczne, o kwalifikacji chorych według określonych kryteriów, że mówimy o populacji chorych z czerniakiem, która obejmuje – padały tu różne liczby – w naszej ocenie sześćdziesiąt kilka procent tych chorych, u których potwierdzamy mutację BRAF V600 w komórkach nowotworowych. Oznacza to również kryteria w postaci istnienia zmian nowotworowych umożliwiających ocenę tej odpowiedzi na leczenie według skali Recist i dotyczy to też skali sprawności, o której pan profesor wspomniał, czyli chorzy w skali sprawności Zubroda – 0:1.

Mamy również opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych – jest to rekomendacja nr 41 z 2012 r. z dnia 22 sierpnia – która rekomenduje objęcie refundacją produktu Yervoy czyli ipilimumab, w ramach programu lekowego. Jest to bardzo istotne, że prezes Agencji podkreślił potrzebę zmniejszenia kosztów terapii ipilimumabem do poziomu opłacalności kosztowej. Mówię to pod kątem ewentualnych pytań, które zapewne i tak padną, ale uprzedzające te pytania chcę powiedzieć, że jest to powód, dla którego rozmowy prowadzone już od dłuższego czasu nie zakończyły się jeszcze wynikiem pozytywnym. Mamy wielką nadzieję, że podjęte rozmowy w zakresie obniżenia ceny leku ze strony producenta lub zastosowania mechanizmów podziału ryzyka, doprowadzą również do pozytywnych efektów, tak jak w przypadku pierwszego preparatu. Obecnie ten preparat podlega finansowaniu ze środków publicznych w ramach chemioterapii niestandardowej, w leczeniu zaawansowanego czerniaka czyli czerniaka nieoperacyjnego lub z przerzutami, u dorosłych, którzy byli już wcześniej leczeni. To jest ten warunek, który w przypadku poprzedniego preparatu – przypomnę – nie musi być spełniony. Zgodę na takie leczenie, w ramach świadczenia chemioterapii niestandardowej, wydaje każdorazowo dyrektor oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia.

Z informacji, jakie mamy z Narodowego Funduszu Zdrowia, wynika, że w 2011 r. trzydzieści siedem razy wnioskowano w programie leczenia, w ramach świadczenia chemioterapii niestandardowej, o sfinansowanie terapii o rozpoznaniach C43 czyli czerniak złośliwy. Dwadzieścia pięć wniosków dotyczyło zastosowania ipilimumabu w leczeniu przedmiotowych rozpoznań. W bazie danych NFZ-u brak jest danych dotyczących leczenia wemurafenibem, lekiem, który już wszedł do refundacji, ale wynika to z tego, że on stosunkowo niedawno pojawił się na listach, tak więc, tak naprawdę, nie oddaje to skali zastosowania, bo do tej pory ten lek nie miał prawa zaistnieć.

Łączne koszty wynikające ze wspomnianych złożonych wniosków – to jest kwestia, przed którą stoi i NFZ jako płatnik, i Ministerstwo Zdrowia – przekraczały 25 mln zł, przy czym wartość ipilimumabu stanowiła 94% tej kwoty. To jest istotna rzecz, bo daje wyobrażenie o skali problemu w sensie decyzyjnym. Jak wiadomo – przy pełnym szacunku i zrozumieniu dramatu pacjentów dotkniętych tym schorzeniem – musimy, po pierwsze, dochować reguł, które zostały nałożone na nasze barki, czyli maksymalizacji efektywności leczenia, kładzenia szali, z jednej strony, efektów terapeutycznych, a z drugiej strony – progów cenowych i elementów podziału ryzyka z producentem. W związku z powyższym, ta skala wciąż wydaje się… To znaczy, nie doszliśmy jeszcze do pułapu, który umożliwiałby podjęcie takiej decyzji. Tu oczywiście ukłon w kie-

runku producenta – jesteśmy cały czas otwarci na rozmowy. Te rozmowy trwają. Mamy nadzieję, że znajdą one pozytywny finał w postaci takiej, jak w przypadku pierwszego terapeutyku, że będziemy mogli wkrótce mówić o innej sytuacji pacjentów, co oczywiście wymaga zaangażowania obu stron w negocjacjach. Mamy nadzieję, że zakończą się one pozytywnie.

Wracając do wniosków złożonych w programie leczenia w ramach świadczenia chemioterapii, wnoszono o zastosowanie ośmiu różnych substancji czynnych w tym rozpoznaniu – mówię o czerniaku złośliwym – i tylko w przypadku ipilimumabu decyzje wydawane przez NFZ były negatywne. W pozostałych przypadkach – osiemdziesięciu siedmiu procentach – wydawano decyzje pozytywne. Łącznie takich zgód było jedenaście.

Jeśli chodzi o to, co pan profesor wspomniał – a dotyka to również tego, o czym wspomniał pan przewodniczący – czyli działania profilaktyczno-edukacyjne, jesteśmy cały czas otwarci na te rozmowy. Oczywiście, do tej pory one nie znalazły pozytywnego wyniku – o czym pan profesor wspomniał – ale też nie jest tak, że Ministerstwo Zdrowia z założenia odrzuca tego rodzaju pomysły, czy nie włącza się w tego rodzaju działania. Ta decyzja była poparta, między innymi, dość długimi pracami i konsultacjami w obrębie Rady do Spraw Zwalczania Chorób Nowotworowych. Posiłkowaliśmy się również opiniami pana prof. Zatońskiego. Wiem, że tak naprawdę, jeśli chodzi o działania, które zalecaliśmy wobec innej redystrybucji środków w zakresie profilaktyki nowotworowej, kwestia funduszy europejskich, których kształt w tej chwili jest właściwie budowany, daje nadzieję i myślę, że jesteśmy w stanie włączyć się i zaangażować w konstruowanie takiego programu. Obiecujemy w tym zakresie daleko idące wsparcie.

Jeśli chodzi generalnie o działania profilaktyczne, to pan profesor już tutaj wspomniał o tym, że odzew edukacyjny jest niewielki, ale zdajemy sobie sprawę z dużych możliwości, które są jeszcze przed nami, ale też przed organizacjami pacjenckimi, organizacjami społecznymi i przed autorytetami w dziedzinie leczenia chorób nowotworowych. Dysponujemy oczywiście zaleceniami Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem – będziemy włączać się we wszystkie działania, które zmierzają do poprawy sytuacji edukacyjnej. Natomiast to, o czym wspomniał pan profesor, wydaje się, że wobec dzisiejszej perspektywy finansowej – mówię o tym budżecie, którym teraz dysponujemy – nie znajdziemy możliwości bezpośredniego włączenia się w program realizowania. Łączymy jednak duże nadzieje z programami unijnymi. To, o czym wspomnieliśmy, to tak naprawdę jest kwestia nowej perspektywy, która jest dopiero budowana i z tego, co wiemy, będzie tam miejsce również na tego rodzaju działalność. Tyle z mojej strony, panie przewodniczący. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję, panie ministrze. Rozumiem, że zakończyliśmy rozbudowaną turę wstępną – z jednej strony informacje epidemiologiczne oraz związane z diagnostyką i leczeniem, przedstawione przez specjalistów i organizacje pacjentów, a z drugiej strony informacje rządu.

Otwieram dyskusję. Bardzo proszę – kto z pań i panów posłów zamierza zabrać głos? Pierwszy zgłosił się pan poseł Orzechowski a następnie pani posłanka Hrynkiewicz i pani posłanka. Proszę uprzejmie.

Poseł Maciej Orzechowski (PO):

Panie przewodniczący, panie ministrze, Wysoka Komisjo, szanowni goście. Temat ten jest mi nieobcy. Już kilkukrotnie zwracałem się z interpelacjami i pytaniami w sprawach bieżących dotyczących tego pierwszego segmentu czyli profilaktyki. Rozumiem, że kwestiami dotyczącymi terapii zajmują się specjaliści, którzy oceniają, czy dana terapia jest skuteczna i czy można sobie pozwolić na koszt tych terapii – są to leki bardzo innowacyjne. Powiedzmy sobie jednak szczerze, że z wypowiedzi pana profesora wynika, iż gros tych zachorowań wynika z jednej strony z narażenia na działanie promieniowania ultrafioletowego, które występuje naturalnie – między innymi, buduje też nasze zasoby witaminy D – ale w nadmiarze jest szkodliwe, a z drugiej strony – na co jako regulator możemy mieć wpływ, bo mają go inne kraje – na promieniowanie sztuczne.

Ja zajmowałem się tym drugim segmentem czyli kwestią, co my jako finalni użytkownicy, obywatele, możemy znaleźć w solariach. I czego dowiedziałem się z jednej z ostatnich interpelacji, na którą odpowiedź otrzymałem? Tego, że z jednej strony istnieją nawet wytyczne WHO mówiące o tym, że wizyta w solarium powinna zawierać domniemaną zgodę na udział w czymś takim. Zresztą WHO definitywnie stwierdza, komu nie zaleca korzystania solariów – zarówno osobom z fototypem I i II skóry, z licznymi znamionami barwnikowymi na skórze, z dużą ilością piegów, z oparzeniami słonecznymi w dzieciństwie, ale też osobom poniżej 18. roku życia. I chyba nadszedł moment, kiedy powinniśmy zacząć dyskusję na temat tego, w jaki sposób to regulować. Pamiętam bardzo burzliwą dyskusję dotyczącą palenia papierosów i to wszystkich, a tu chodzi o osoby poniżej 18. roku życia, które mogą nie zdawać sobie sprawy z zagrożenia.

Z tych interpelacji i zapytań wynikły jeszcze inne informacje, dotyczące między innymi tego, że tak naprawdę instytucją, która kontroluje solaria czyli miejsca, gdzie mamy promieniowanie ultrafioletowe, jest Urząd Ochrony Konkurencji i Konsumentów i, tak naprawdę ocenia się raczej zdatność tych urządzeń pod względem elektrycznym – czy kogoś nie porazi prąd – niż to, co jest ich istotą czyli promieniowanie ultrafioletowe w lampach.

Otrzymałem również informację, że inspekcja sanitarna czyli, tak naprawdę, inspekcja, która mogłaby się tym zająć, może kontrolować te podmioty wyłącznie pod kątem tego, czy spełniają wymagania sanitarno-epidemiologiczne, pomimo iż od 2004 r. posiadamy europejską normę dotyczącą promieniowania ultrafioletowego i nadfioletowego, która z jednej strony mówi o dobrowolności wprowadzenia tej normy, ale z drugiej strony, daje taką możliwość państwom członkowskim.

I jeszcze jedna rzecz. To jest kwestia tego, w jaki sposób jesteśmy w stanie dotrzeć do świadomości, zwłaszcza młodych ludzi, bo przypominam sobie chyba udaną kampanię dotyczącą świadomości istnienia i zagrożeń ze strony elektrowni atomowych. Okazuje się, że mimo, iż jest mnóstwo skutecznych kampanii, takich jak „Mam haka na raka", to poza majowym precedensem, kiedy nasila się kampania dotycząca czerniaka – pewnie przed okresem wakacyjnym – nie mamy systematycznej kampanii dotyczącej szkodliwości promieniowania ultrafioletowego a wydaje się – w związku z tym, pytanie do pana profesora – że duża ilość tych zachorowań wiąże się z jednej strony z korzystaniem z solariów, a z drugiej strony – z osobami, które decydują się na opalanie nie tylko w solariach, ale i poniżej 18. roku życia. Bo z analiz wynika, że w przypadku kobiet, w przedziale wiekowym pomiędzy 25 a 35 lat, to właśnie czerniak jest najczęstszym nowotworem, który te osoby dotyka.

Otrzymałem również informację o tym, że przeprowadzono 503 narady, 134 wykłady, 119 szkoleń i 560 prelekcji, które dotarły do ponad 400 tys. osób. Pytanie – czy te przedsięwzięcia podejmowane przez Państwową Inspekcję Sanitarną są właśnie tymi, które docierają do największej liczby osób i do tych, które właśnie korzystają z tego promieniowania, zarówno naturalnego, jak i sztucznego? Czy wykorzystano odpowiednie źródła? Bo wydaje się, że nowoczesne media, które są rozprzestrzenione w Internecie, są odbierane przez osoby najmłodsze.

Otrzymałem też informację, jest to informacja z grudnia 2011 r., że w Ministerstwie Zdrowia nie są prowadzone prace nad uregulowaniami prawnymi dotyczącymi wprowadzenia ograniczenia lub zakazu korzystania z solariów dla osób poniżej 18. roku życia. Natomiast wydaje się, że warto byłoby opracować pewien algorytm, bo pewnie nie jest problemem dotrzeć do właściwych osób i takie znamię mieć rozpoznane i usunięte, który by pozwolił rodzicom, młodzieży czy osobom dorosłym w bardzo prosty sposób dotrzeć do lekarza rodzinnego, od tego lekarza czy od dermatologia – do lekarza onkologa i mieć w szybki i prosty sposób takie znamię barwnikowe usunięte.

W momencie, kiedy współpracowaliśmy z panem profesorem w Akademii Czerniaka odnośnie do tej akacji profilaktycznej, pan profesor powiedział, że taka bardzo prosta ścieżka w jego instytucji istnieje. Natomiast mam wrażenie, że choć mnóstwo osób ma różne znamiona i często lekarze sugerują ich usunięcie, nie ma informacji o takiej prostej ścieżce, w jaki sposób od momentu stwierdzenia znamienia barwnikowego

dotrzeć do momentu otrzymania wyniku badania histopatologicznego – tak, znamię jest usunięte, wszystko jest w porządku, było złośliwe, nie było złośliwe, co dalej robić.

Wydaje mi się, że to byłoby dużym krokiem naprzód – od akcji profilaktycznej po taki algorytm, że każdy pacjent, każda osoba ze znamieniem barwnikowym może szybko zidentyfikować i usunąć takie znamię. Bo powiem szczerze, że diagnostyka tego, co zostało przedstawione, jest na tyle łatwa w porównaniu z innymi nowotworami, że można to w miarę skutecznie wprowadzić. A wtedy z pewnością będziemy mieć więcej pieniędzy na nowoczesne terapie, bo będzie mniej pacjentów. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pani posłanka Hrynkiewicz a później pani posłanka Czaplicka.

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Panie przewodniczący, szanowni państwo, dostaliśmy tu bardzo interesujące materiały. W jednym z tych materiałów jest mapa – jest to materiał z Akademii Czerniaka – z której wynika, że w województwie podkarpackim właściwie nie ma takich ośrodków onkologicznych, które mogłyby wykonywać biopsję węzła wartowniczego. Jeśli weźmie się pod uwagę to, że województwo podkarpackie jest najbiedniejszym województwem w Polsce, to muszę powiedzieć, że taka informacja poraża.

Prosiłabym o wyjaśnienie, czy Ministerstwo Zdrowia ma w tym zakresie politykę udostępniania tego rodzaju usług ochrony zdrowia, żeby one były dostępne także na terenie. Są dwa województwa, gdzie nie ma takich ośrodków – województwo lubuskie i województwo podkarpackie.

Druga sprawa jest bardzo interesująca. W materiale, który dostarczyło nam ministerstwo (są to fascynujące materiały, polecam państwu ich szczegółową lekturę) na str. 3 czytamy: „W rekomendacji 41/2012 z 22 sierpnia 2012 r. Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych zarekomendował objęcie refundacją produktu Yervoy w ramach programu lekowego". Ale dalej czytamy, że oczywiście nie jest to objęte refundacją, ponieważ trzeba by obniżyć ceny leku i zastosować mechanizmy podziału ryzyka umożliwiające osiągnięcie wymaganego progu opłacalności.

Gdyby pan minister zechciał wyjaśnić, co to jest ten „wymagany próg opłacalności"? Może jest jakaś tabelka, gdzie pisze się, że jeśli człowiek ma 18-20 lat, to przy zastosowaniu takiego skutecznego leku jest taka opłacalność a w innym przypadku jest inna opłacalność. To jest naprawdę niezwykle ciekawe. Myślę jednak, że to nam wyjaśnia zapis na kolejnej stronie – 4, gdzie okazuje się, że ten drogi lek, który jest skuteczny, był właściwie bardzo rzadko refundowany – na trzydzieści siedem wniosków refundowano tylko lek tylko w jedenastu przypadkach. A więc, po pierwsze, tych wniosków było niedużo. Miało to wszystko kosztować ponad 25 mln zł, można więc przyjąć, że nie jest to wielka kwota.

A najciekawsze jest to, co powiedział pan minister – nie wiem, czy powiedział to przypadkiem, czy dlatego, że tak jest – że zgodę wydaje dyrektor oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia. To jest tym bardziej ciekawsze, bo wydawało mi się, że decyzję o leczeniu drogim lekiem powinien podejmować ktoś, kto leczy, kto ma wyobrażenie w tym zakresie. Ja widziałam kilku prezesów oddziałów Narodowego Funduszu Zdrowia i muszę powiedzieć, że nie powierzyłabym im nawet leczenia skaleczenia palca, nie mówiąc już o nowotworze. To jest po prostu wiadomość, która powinna być wiadomością dnia, może bardziej niż wiadomość wczorajsza, że w takich sprawach, kiedy mamy do czynienia z chorymi młodymi ludźmi, kiedy zagrożenie jest śmiertelne, kiedy nie ma nawet żadnych działań edukacyjnych, nie wydajemy zgody na leczenie. Zajmujemy się czymś takim – muszę się tego nauczyć na pamięć – „pod warunkiem obniżenia ceny leku, ale także osiągnięcia wymaganego progu opłacalności". Ja bym tego nie napisała a w każdym razie pod tym bym się nie podpisała, bo to pokazuje, że państwo są księgowymi a nie Ministerstwem Zdrowia – co pan tu udowodnił – które przecież nie musi mieć wielkich pieniędzy, żeby napisać prosty podręcznik promocji zdrowia, na przykład, dla młodzieży, dla lekarzy pierwszego kontaktu, którzy powinni zauważyć chorobę nowotworową nie tylko w ostatniej fazie, ale trochę wcześniej.

Nie korzystacie z tego, do czego zobowiązana jest telewizja publiczna, żeby ją przymusić do tego, żeby nadawała programy profilaktyczne, także z zakresu promocji zdrowia w dobrym czasie antenowym – niekoniecznie o 2 w nocy. I takich działań jest bardzo dużo. Nic nie stoi na przeszkodzie – my to chętnie pana poprzemy, jeżeli pan wprowadzi do szkoły promocję zdrowia jako przedmiot wykładany przynajmniej na poziomie gimnazjum, jeśli nie na poziomie liceum, łącznie z programem wychowania prokreacyjnego. Zatem, takich spraw jest bardzo dużo, które mogą być rozwiązane. Pan przychodzi tu, na posiedzenie Komisji Zdrowia, i popisuje się po prostu takim podejściem do dramatycznych spraw… Ja akurat znam bardzo wiele przypadków, kiedy młodzi ludzie zaczynali chorować i odchodzili. Pan mówi, że w następnej perspektywie coś zrobimy a w tej perspektywie nic nie robimy.

Jak to czytam razem z następnym materiałem, który dostałam z Komisji Zdrowia, również skierowanym 15 lutego, odnośnie do dezyderatu nr 1 sejmowej Komisji Zdrowia w sprawie przeprowadzenia zmian w Narodowym Programie Zdrowia, to tu ani słowa nie ma o przygotowaniu lekarzy pierwszego kontaktu, chociaż na każdym posiedzeniu Komisji Zdrowia, kiedy są omawiane sprawy chorób nowotworowych, mówię o tym, że główną bramką przez którą człowiek przechodzi, jest lekarz pierwszego kontaktu i albo on jest w tym zakresie przygotowany, albo nie. Była już na ten temat rozmowa – jeśli lekarze pierwszego kontaktu nie chcą się szkolić, to nie muszą być lekarzami pierwszego kontaktu. Ja tak zwykle mówię – jeśli panu nie podoba się zawód, to jesteśmy w wolnym kraju. Proszę iść do tego zawodu, który panu odpowiada.

Pan tu pisze o tym, że będziemy szkolić w zakresie chirurgii ogólnej (może warto przeszkolić w zakresie dermatologii?), że będziemy szkolić patomorfologów. I bardzo dobrze, bo w Warszawie na wyniki patomorfologiczne czeka się ponad miesiąc, jak pan wie – a może pan nie wie? – i to w Instytucie Onkologii. To pacjenci Instytutu Onkologii tak długo czekają.

Jednocześnie pisze pan w następnym zdaniu, że „idąc naprzeciw oczekiwaniom sejmowej Komisji Zdrowia…”. Muszę powiedzieć, że tutaj żadnych oczekiwań tej sejmowej Komisji pan nie spełnia. Prosiłabym jednak, żeby pan wyjaśnił – jeśli pan dzisiaj nie odpowie – co to za trudne były przypadki, dwadzieścia sześć pozostałych przypadków, że nie udzielili państwo zgody na leczenie niestandardowe i jakie były uzasadnienia prezesa oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia?

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. proszę bardzo, pani poseł Czaplicka a następnie pani poseł Kłosin.

Poseł Barbara Czaplicka (PO):

Panie przewodniczący, szanowni państwo, większość spraw, które chciałam podnieść, poruszył już pan przewodniczący Orzechowski. Natomiast mam jedno pytanie, odnośnie do Akademii Czerniaka, jeśli chodzi o raportowanie i rejestrację. Raporty dotycząc zachorowań i zgonów obejmują okres do 2006 r. Jak przedstawia się to w tej chwili, bo jeżeli przyjmiemy, że co 8 lat – tak jak pan profesor raczył zaznaczyć – podwaja się liczba zachorowań, to możemy przyjąć, że obecnie jest… Czy są wyliczenia, ile w tej chwili jest chorych na czerniaka?

A poza tym, w stosunku do tego, co mówił pan przewodniczący Orzechowski, chciałabym powiedzieć, że ta krótsza droga dotarcia i diagnozowania jest, bo do dermatologa czy okulisty – a czerniak bardzo często dotyczy narządu wzroku – pacjent może zgłosić się sam, bez skierowania. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pani poseł.

Poseł Krystyna Kłosin (PO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Panie ministrze, chciałabym zapytać o zasady przyznawania leków chorym w ramach chemioterapii niestandardowej. Czy w dalszym ciągu obowiązują rozporządzenia dotyczące leczenia chemioterapią niestandardową, ponieważ osobiście zetknęłam się z przypadkami, że pacjenci mają rekomendację lekarzy onkologów na leczenie określonym lekiem, zwracają się do Narodowego Funduszu

Zdrowia o refundację, po czym otrzymują odpowiedź, że nie ma takiej możliwości, gdyż lek jest zarejestrowany w Polsce i nie może być objęty terapią w ramach chemioterapii niestandardowej? Taki był bardzo dramatyczny przypadek pacjenta, z którym się zetknęłam, a który potrzebował właśnie leczenia lekiem Zelboraf, o którym pan minister tu mówił, czyli wemurafenibem. Wiem, że ten lek przeszedł w AOTM-ie procedurę oceny i ma się znaleźć na liście leków refundowanych. Jednak ja nie zrozumiałam, bo z tego materiału to nie wynika, czy on już jest dostępny dla pacjentów. Jak pan minister ocenia to, jak AOTM oceniła efektywność tego leku, ponieważ miał on bardzo dobre rekomendacje specjalistów onkologów jako lek dający bardzo dobre efekty w leczeniu zaawansowanych stanów czerniaka?

Teraz moje pytanie. Czy jeżeli cała procedura zostanie zakończona, ten lek będzie powszechnie dostępny na liście leków refundowanych? Jeżeli tak, to kiedy to może nastąpić? Czy w dalszym ciągu pacjent będzie musiał ubiegać się o niego w ramach tak zwanej chemioterapii niestandardowej? Akurat temu pacjentowi, z którego przypadkiem osobiście się zetknęłam – był dramatyczny apel o pomoc w uzyskaniu tego leku – udało się pomóc. Ten pacjent lek otrzymał. Był to młody, 24-letni człowiek, który miał już zaawansowaną postać tego nowotworu i lekarze onkolodzy jednoznacznie mówili, że ten lek może mu uratować życie. Z tego powodu pytam – kiedy ten lek będzie powszechnie dostępny i czy w ogóle będzie? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pani posłanka Gądek.

Poseł Lidia Gądek (PO):

Panie przewodniczący, panie ministrze, szanowni państwo, faktycznie dużą część tego, co miało się przewinąć w naszych wypowiedziach, przedstawił już pan przewodniczący Orzechowski. Ja jeszcze krótko w kwestii doprecyzowania, jeśli chodzi o pytanie.

Ponieważ już wiemy, mamy potwierdzenie, że lawinowo rośnie liczba zachorowań i wiemy, co powoduje ten lawinowy wzrost a przynajmniej – co w dużym procencie wpływa na to, że duża grupa populacji zaczyna chorować na czerniaka złośliwego, wiemy też, jak przedstawia się sprawa solariów w Polsce, krótko pytam, skoro tę wiedzę posiadamy, czy na dzisiaj jest opracowywany system (bo w materiałach, jak rozumiem, nie ma go przedstawionego, chociaż sygnalizowany jest problem), który doprowadzi do kontroli bardzo rozpowszechnionych urządzeń. Abyśmy mogli mieć wpływ na to, kto i w jakich okolicznościach korzysta z tych urządzeń, a także jakiej jakości i jakiego rodzaju są to urządzenia. Tego się obecnie nie sprawdza. Nie znamy jakości tych urządzeń. W związku z tym, pytam, czy ministerstwo widzi taką konieczność (a mam nadzieję, że tak) i ewentualnie, na jakim etapie, jest opracowywanie standardów kontroli tych urządzeń, które powszechnie funkcjonują?

I jeszcze jedna sprawa, jeżeli chodzi o szkolenia. Szanowny państwo, funkcjonuje system szkoleń, jeżeli chodzi o lekarzy rodzinnych i pielęgniarki, przede wszystkim szkolne, które prowadzą badania bilansowe u dzieci i młodzieży – one dość dobrze potrafią wstępnie rozpoznawać te tak zwane zmiany podejrzane. Oczywiście, musi to być szkolenie permanentne, ponieważ wiadomo, że ten, kto nie idzie do przodu ze swoją wiedzą, ten się cofa.

Bardzo dobre jest to, że praktycznie do wszystkich specjalistów, którzy najczęściej rozpoznają te zmiany, nie potrzeba skierowania a więc do stomatologów, ginekologów – chociaż może w nieco mniejszym procencie, ale również rozpoznają, okulistów i dermatologów. Mamy więc instrumenty. Teraz należy to wszystko skoordynować. Po pierwsze – profilaktyka i kształcenie, a po drugie – ustawiczne kształcenie w systemie ochrony zdrowia. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Proszę uprzejmie, pan przewodniczący Latos.

Poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, szanowni państwo, nawiązując na początek do tego, o czym wspomniał pan przewodniczący Orzechowski, wydaje

mi się, że sprawa jest jasna – może nieprosta, ale jednoznaczna do załatwienia. Nie może być tak, że, na przykład, sanepid kontroluje solaria tylko nie pod kątem tego, co w tej sprawie jest najistotniejsze. Pewnie sprawdza, czy światła jest wystarczająco dużo, jaka jest powierzchnia, czy jest wywietrznik, umywalka. Natomiast to sanepid a nie UOKiK powinien sprawdzać chociażby jakość tych lamp – jak często są wymieniane, bo nie jest to tylko kwestia… I inną sprawą jest niewątpliwie profilaktyka, edukacja społeczeństwa, wyjaśnianie szkodliwości promieniowania ultrafioletowego, ewentualnie zakaz stosowania tych promieni u osób nieletnich, natomiast inną sprawą jest to, żeby sprawdzać jakość tego sprzętu, który się tam znajduje. To, w moim przekonaniu, powinno być w gestii sanepidu, i jak najszybciej powinniśmy o to wystąpić – my jako Komisja, czy pan minister – i tę sprawę uregulować, bo jest ona prosta i – jak się wydaje – nie kontrowersyjna.

Następna sprawa, o którą chciałbym zapytać pana ministra, ewentualnie innych zaproszonych tu gości, dotyczy szczepionki, bo o tym nie wspomniano. Były prowadzone prace nad szczepionką. Wiem, że zawsze są to kwestie kontrowersyjne, niejednoznaczne, zwłaszcza jeżeli prace są niedokończone, ale – po pierwsze – czy nie warto tych prac dokończyć – odpowiedni je sfinansować. Pytam, bo – nie ukrywam – spotykam się z różnymi opiniami, ale sam znam przypadek, że komuś może nie uratowano, ale znacząco przedłużono życie. Zatem, z pewnością, sprawa jest warta zbadania. Oczywiście, nie można wnioskować na podstawie jednego przypadku, ale prosiłbym jednak o informację – co ze szczepionką, badania i ewentualnie z finansowaniem, bo z pewnością nie powinniśmy tej sprawy tak zostawić?

I na zakończenie kwestia funkcjonowania gabinetów lekarzy rodzinnych i lekarzy rodzinnych w ogóle. Dla mnie nie ulega wątpliwości, że lekarze rodzinni powinni wiedzieć – oczywiście, poza swoją podstawową działalnością, którą wykonują – w którym momencie kogo i do kogo skierować. Na miłość boską, z pewnością nie powinno być tak, żeby lekarze rodzinni – a wiem, że często i oni mają ochotę na rozszerzanie swoich kompetencji – zajmowali się diagnozowaniem czy leczeniem z zakresu różnego rodzaju specjalności medycznych, bo to nie ich rola. Oni muszą wiedzieć, że w określonym przypadku – mówimy teraz o czerniaku – chorego ze znamieniem należy skierować do dermatologa czy onkologa. Natomiast, najgorzej będzie, jeżeli będą się oni brać za ocenę, a zwłaszcza za ocenę histopatologiczną… Mówię to *à propos* tej dyskusji, która czasem do nas wraca, żeby – przynajmniej, według mnie – sprawa była jasna. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę panią przewodniczącą Małecką-Liberę.

Poseł Beata Małecka-Libera (PO):

Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, panie ministrze, szanowni goście, po raz kolejny w ciągu ostatniego roku poświęcamy posiedzenie naszej Komisji chorobom nowotworowym i związanym z nimi problemom. Z jednej strony, świadczy to o wadze problemu, a z drugiej strony, również o tym, że głęboko interesujemy się tym, aby poprawić wskaźniki.

Akurat tak się pechowo złożyło, że dzisiaj rano media podały, iż w chorobach nowotworowych, jeżeli chodzi o współczynniki umieralności, jesteśmy, niestety, na niechlubnym przedostatnim miejscu. To bardzo niedobra wiadomość, która świadczy przede wszystkim o tym, że pacjenci, którzy zgłaszają się do lekarza z powodu rożnych schorzeń nowotworowych, przychodzą zbyt późno. A to z kolei dowodzi tego, że, niestety, poziom edukacji i świadomości naszych pacjentów jest bardzo niski. I dlatego – jak myślę – po raz kolejny wywołujemy temat edukacji i profilaktyki związany z chorobami nowotworowymi.

Tak się też złożyło, że Komisja Zdrowia wystosowała dezyderat do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o zmiany w Narodowym programie zwalczania chorób nowotworowych, na który to dezyderat otrzymaliśmy odpowiedź. Przeczytałam ją uważnie i jestem podbudowana, że wiele miejsca w tej odpowiedzi poświęca się właśnie edukacji i profilaktyce, a więc, tak naprawdę, stoimy przed dużym wyzwaniem, jakim są zmiany systemowe. Uważam bowiem, że jeżeli mamy mówić o leczeniu chorób nowotworowych, to musimy to robić w sposób skojarzony – profilaktyka, wczesna diagnostyka i leczenie. I każdy

z tych elementów musi być jednoznacznie i mocno akcentowany. Nie może być tak, że będziemy się skupiać tylko na samym leczeniu, bez tych wczesnych elementów.

Myślę, panie ministrze, że na następnym posiedzeniu Komisji, będziemy omawiać właśnie tę odpowiedź na dezyderat a wtedy szerzej będziemy mówić o tym, w jaki sposób powinniśmy podejść do problemu profilaktyki i do tego, co tu dzisiaj wybrzmiało, że młodzi ludzie nie mają świadomości zdrowotnej i mamy problem przede wszystkim z edukacją i z ogólnopolskimi kampaniami medialnymi dotyczącymi różnych schorzeń. To pierwsza kwestia.

Następna sprawa, która dzisiaj również mocno wybrzmiała i którą chciałabym bardzo silnie podkreślić. Rzeczywiście, jako Komisja Zdrowia powinniśmy zastanowić się, co dalej z solariami i w jaki sposób możemy wspomóc Ministerstwo Zdrowia w tym, żeby sanepid miał nadzór nad tymi miejscami. A także jako Komisja Zdrowia będziemy zapewne wnosić o to, żeby to jakoś ograniczać a na pewno o to, żeby świadomość młodych ludzi była większa niż jest w tej chwili.

I kolejny element, który tu się przewija czyli, oprócz profilaktyki i świadomości, także pełne innowacyjne leczenie. Odnośnie do tego, co pan minister mówił o dostępności zgody na ten jeden lek, chciałabym dopytać o ten drugi lek i wnioski, o których pan minister mówił, że złożono trzydzieści siedem wniosków a tylko jedenaście rozpatrzono pozytywnie. Chciałabym dopytać pana ministra, dlaczego było to tylko jedenaście wniosków, jakie były kryteria i co spowodowało, że reszta nie uzyskała zgody? Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Jeszcze pani, proszę uprzejmie.

Prezes Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia Bożena Janicka:

Panie przewodniczący, Bożena Janicka – Porozumienie Pracodawców Ochrony Zdrowia. Panie ministrze, szanowni posłowie, ja bardzo krótko, bo podstawowa opieka zdrowotna po raz kolejny została wymieniona, chcę tu powiedzieć, że w pełni zgadzam się ze wszystkimi głosami a szczególnie naszej profesury, o tym, że potrzebna jest nam edukacja, edukacja, edukacja… Jesteśmy lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej i widzimy, że brakuje edukacji w naszym społeczeństwie.

Chcę głośno powiedzieć, bo tego nikt dzisiaj nie powiedział, że nadal w naszym społeczeństwie funkcjonuje mit, że jeżeli jest zmiana na skórze, to najlepiej jej nie dotykać i nie ruszać. Znam to z własnego wieloletniego doświadczenia. I nie mam wpływu na takiego pacjenta – ja go ani nie przymuszę, nie zaciągnę do doktora, bo to musi być jego własna decyzja. Natomiast z góry nie płynie informacja, że to, co ma na skórze – jak powiedział doktor – może być niebezpieczne. To jest podstawowa rzecz. I nie ma tej informacji od szkoły podstawowej. Nawet, jeśli pielęgniarki, higienistki szkolne to zgłaszają – bo ja mam pełen POZ – i wzywam matkę, bo dziecko jest nieletnie a matka mówi, że jeszcze poczeka, to nam ręce opadają. Tak więc w pełni popieramy głos, panie ministrze, o edukacji uświadamiającej, że to może grozić bardzo ciężkim powikłaniem.

My, lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, śledzimy tę sprawę od lat. W naszych gazetach piszemy o tym sukcesywnie, zarówno odnośnie do solariów, jak i zmian skórnych i wszelkich nowotworów. Oczywiście, mamy swój ogląd, jeśli chodzi o sprawę chorób nowotworowych i pomoc w walce z tymi chorobami.

Chcę tu podkreślić, że po raz kolejny na posiedzeniu Komisji słyszę – a jak państwo wiedzą, bywam tu często, szczególnie na posiedzeniach dotyczących nas, czyli podstawowej opieki zdrowotnej – że lekarze rodzinni mają się uczyć. Stanowczo chcę powiedzieć – a działam również w izbach lekarskich – że lekarze podstawowej opieki zdrowotnej są najbardziej szkolącą się grupą lekarzy. My tych szkoleń mamy mnóstwo. Proszę się nie dziwić, że lekarze po raz kolejny nie przychodzą. Jest tak z prostego powodu – po pierwsze, tę wiedzę mają. Po drugie, kiedy my jesteśmy nastawieni tylko na tak zwaną medycynę naprawczą a ja muszę zbadać 50-60 osób z katarkiem, grypką, przeziębieniem, to brakuje czasu na profilaktykę. Mówię to po raz kolejny. To nie wynika z tego, że lekarze tego nie wiedzą czy tego nie umieją, tylko z tego, że brak czasu na ogląd całego pacjenta, ponieważ cała profilaktyka skupia się na pacjencie do 18-19 roku życia. Potem pacjent jest wyłapywany przy okazji ze znamieniem czy zmianą, która jest groźna, podobnie jak z innymi sprawami nowotworowymi, o których

co jakiś czas słyszymy. Tak więc problem czasu w gabinecie lekarskim podnosimy od lat i czasu na profilaktykę, która właśnie będzie służyć temu, żeby wyłapać wczesne etapy wszystkich chorób nowotworowych.

Druga sprawa – odnośnie do przejmowania funkcji specjalistów. Chcę pana posła zapewnić, że podstawowa opieka zdrowotna ma dosyć zadań do wykonania i nie potrzebuje pojmowania niczyich funkcji specjalistycznych. Nam potrzebny jest czas na diagnostykę. Co więcej – zresztą mówiłam o tym na poprzednim posiedzeniu Komisji poświęconym również sprawie chorób nowotworowych – pacjent w podstawowej opiece zdrowotnej, to nie jest pacjent, który wszedł raz na Bóg wie ile i znikł – nie jest gościem. To jest nasz stały pacjent. I chodzi o to – dlatego apelowałam o zmianę w „Narodowym programie walki z chorobami nowotworowym" – żeby ten pacjent nie pozostawał anonimowy w swojej chorobie nowotworowej. Przekazywałam te 5-6 etapów kontaktów z podstawową opieką zdrowotną, bo chcę przypomnieć po raz kolejny, co się dzieje. Co z tego, że ja rozpoznaję każdego pacjenta z chorobą nowotworową i go wysyłam, kiedy on zostaje sam – szuka sobie ośrodka, szuka miejsca a potem wraca z chemii czy czegokolwiek i znowu zostaje sam, szuka tego, kto się nim zajmie? Ja mówię – nie, podstawowa opieka zdrowotna powinna być wciągnięta w ten system. To, co robi specjalista, to jest jego działka (nadzorowanie, kontrolowanie), ale również potrzebne są informacje, co zrobić z tym pacjentem, kiedy on wróci do miejsca zamieszkania. I to jest rola podstawowej opieki zdrowotnej – z jednej strony – wyłapywanie, edukacja i profilaktyka, a drugiej strony – prowadzenie tego pacjenta w tym skomplikowanym systemie, w tej trudnej sytuacji, jaką jest choroba i to często bardzo ciężka.

My jesteśmy gotowi do pracy. My cały czas jesteśmy gotowi do podejmowania tych działań, tylko apelujemy o czas i o programy, które pozwolą nam to realizować, żebyśmy mieli wiedzę o tym, co się z pacjentem dzieje, kiedy on wraca z leczenia onkologicznego, co ewentualnie lekarz onkolog chciałby, żeby z tym pacjentem robić. Ta wiedza do nas musi trafiać. Dlatego podstawowa opieka zdrowotna w tym systemie jest konieczna. Nie możemy się opierać tylko na ciągłych szkoleniach, bo my – zapewniam – szkolimy się bez przerwy i nie będziemy tego unikać, bo ta wiedza jest nam ciągle potrzebna. Panie ministrze, nadal zgłaszamy akces do pracy, jeżeli chodzi o programy dotyczące walki z chorobami nowotworowymi, zarówno na etapie profilaktyki, jak i pomocy pacjentowi choremu, bo często dieta i rehabilitacja to jest ten drugi etap, który jest bardzo istotny w tej walce. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Będzie pani mogła później odpowiedzieć. Będzie pani na to odpowiadać. Pewnie pani chce *ad vocem*…

Prezes Fundacji „Gwiazda Nadziei" Barbara Pepke:

Chcę tylko skierować do pana ministra pytanie od chorej, która jest tu na sali.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Jeżeli to możliwe, proszę bardzo, żeby zapytała osoba zainteresowana. Proszę bardzo. i proszę się przedstawić do protokółu.

Podopieczna Fundacji „Gwiazda Nadziei" Renata Świerdzewska:

Nazywam się Renata Świerdzewska. Mam dwoje dzieci. Mam 47 lat. Przyjechałam z Ostrołęki. Choruje na czerniaka przerzutowego. Czekam na terapię lekiem Yervoy, który prawdopodobnie nie wejdzie na listę refundacyjną. Proszę obecnych posłów, Szanowną Komisję Zdrowia, o interwencję. Dziękuję.

Prezes Fundacji „Gwiazda Nadziei" Barbara Pepke:

Mamy gorącą prośbę i pytanie do pana ministra – kiedy ten lek wejdzie?

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Droga pani, to jest posiedzenie Komisji Zdrowia. Pan minister pewnie to pytanie zanotował i odpisze w nieco innym stylu, ponieważ nie sądzę, żeby wszystko można było upubliczniać, tym bardziej, że przypuszczam, iż pan minister nie zna pani dokumentacji. Ale pytanie wybrzmiało, jest zapisane i nie zostawimy go bez odpowiedzi.

Pani posłanka Radziszewska chciała zabrać głos. Proszę uprzejmie.

Poseł Elżbieta Radziszewska (PO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Mam pierwszą prośbę. Wczoraj w jednym z portali internetowych ukazała się informacja, że Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny opracował raport „Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania". Wnioski płynące z tego raportu powinny skłonić do takich działań, o których mówili wszyscy moi poprzednicy, to znaczy, do szeroko rozumianej profilaktyki i zaangażowania systemu ochrony zdrowia, ponieważ w opisie sytuacji zdrowotnej w sprawach nowotworowych jest cytowana wypowiedź pana profesora Bogdana Wojtyniaka z Instytutu, który stwierdził, że według niego wina tej złej sytuacji – wysokiej umieralności pacjentów i późnej wykrywalności, mimo niskiej zachorowalności – leży po stronie systemu ochrony zdrowia i po stronie pacjentów, bo pacjenci boją się diagnozy i za późno zgłaszają się na badania, natomiast system nie jest przygotowany na to, żeby tymi pacjentami odpowiednio wcześnie się zająć. Powiedział również, że mamy problemy ze standardem leczenia, ujmując jako standard czas oczekiwania, sprawność diagnozy i czas, jaki upływa od wdrożenia pierwszego leczenia, bo to pierwsze leczenie jest najskuteczniejsze i chorzy, nawet z wczesnym rozpoznaniem nowotworu, mają wielkie problemy z tym, żeby to leczenie według standardu było podjęte w możliwie krótkim czasie.

Moja prośba do pana przewodniczącego jest taka, żebyśmy wystąpili do PZH z prośbą o dostarczenie nam tego raportu, bo być może przy następnej dyskusji na temat chorób nowotworowych wnioski z tego niezależnego raportu, opracowanego przez naukowców z Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego, mogą skuteczniej zmobilizować nas wszystkich do tego, żeby system profilaktyki wczesnego wykrywania i skutecznego wczesnego leczenia był sprawniejszy. I mam nadzieję, że pan minister udzieli odpowiedzi na wszystkie pytania, które padły, ponieważ ja też chciałam zapytać o lek Yervoy, gdyż do każdego z nas, posłów, to pytanie co jakiś czas wraca. Mam też nadzieję, że te negocjacje, które prowadzi ministerstwo, będą skuteczne. Myślę, że o tym wszystkim pan minister za chwilę powie, ale wcześniej chciałabym zapytać o jeszcze jedną rzecz.

Wiadomo, że to leczenie biegnie różnym torem i dzisiaj mamy już część leków opracowanych przez różne firmy farmaceutyczne, ale wiemy, że od dwudziestu lat pan prof. Andrzej Mackiewicz, kierownik Zakładu Immunologii Nowotworów Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, pracuje również nad swoją szczepionką. Jest to chyba na etapie badań klinicznych drugiego typu. Chciałabym zapytać, czy pan minister wie, ponieważ cały czas mówimy o promowaniu i wspieraniu innowacyjności, czy Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, być może w porozumieniu z Ministerstwem Zdrowia, wspiera tego typu badania, które są już na bardzo zaawansowanym etapie? Kiedy ewentualnie można się spodziewać tego, żeby zainteresować przemysł farmaceutyczny osiągnięciami polskich naukowców? Czy w ogóle jest jakakolwiek współpraca pomiędzy resortem, być może Narodowym Instytutem Zdrowia Publicznego przy PZH, Ministerstwem Nauki i Szkolnictwa Wyższego i PAN-em, pomiędzy polityką, naukowcami a przedsiębiorcami, żeby polskie wynalazki – akurat w tym przypadku dotyczy to szczepionki na czerniaka – były skutecznie prowadzone i żebyśmy mogli się pochwalić i sprzedawać coś, co jest polską myślą naukową? Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Widziałem jeszcze zgłoszenia. Proszę uprzejmie.

Kierownik Kliniki Dermatologii Centralnego Szpitala MSW w Warszawie prof. dr hab. med. Lidia Rudnicka:

Nazywam się Lidia Rudnicka. Jestem dermatologiem. Mimo, że nie chciałabym, żebyśmy odeszli od głównego problemu, jakim jest leczenie czerniaka, na chwilę chciałabym wrócić do sprawy solariów. Pani poseł zadała pytanie, na które chciałabym odpowiedzieć – kto korzysta z solariów? Mam opracowanie, z którego wynika, że średnia wieku wynosi 17 lat. Najmłodsza osoba, która korzystała z solarium, według naszego opracowania, miała 8 lat. 85% osób to kobiety. Z odpowiedzi na zadane pytanie, czy te osoby, które korzystają z solariów, spotkały się odmową albo pytaniem o przeciwwskazania do korzystania z solarium, wynika, że nikt nie spotkał się z odmową ani nikt nie spotkał się z takim pytaniem.

Warto podkreślić, że kilkanaście procent osób kupuje w tych salonach tak zwane przyspieszacze czyli substancje, które mogą potencjalnie zwiększać niekorzystne działanie promieniowania ultrafioletowego. A szczególnie chciałabym zwrócić uwagę na to, że ponad 80% odpowiedziało, że nawet gdyby uzyskały informację, że korzystanie z solarium może być szkodliwe, to i tak nie przestałyby z niego korzystać. Dlaczego o tym mówię? Dlatego, że wracamy do spraw edukacji. Myślę, że tak jak medycznie czerniak jest problemem interdyscyplinarnym, tak samo jest problemem z punktu widzenia organizacyjnego i politycznego. Myślę, że poproszę państwa posłów o zaapelowanie w tej sprawie również do Ministra Edukacji Narodowej. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Widzę jeszcze dwa zgłoszenia. Proszę uprzejmie – pani. Proszę włączyć mikrofon.

Redaktor PAP Joanna Morga:

Jestem dziennikarką Polskiej Agencji Prasowej. Bardzo dużo piszę o czerniaku i o dostępie do nowych terapii. Chciałabym się odnieść do tego, co powiedział pan…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Będzie konferencja prasowa, pani redaktor.

Redaktor PAP Joanna Morga:

Ale jestem z Polskiej Agencji Prasowej i będę musiała o tym napisać dzisiaj. Chciałabym się odnieść do tego, co powiedział pan minister na temat intensywnych negocjacji z firmami…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Będzie konferencja prasowa, pani redaktor.

Redaktor PAP Joanna Morga:

A kiedy będzie?

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Po posiedzeniu. Pani pytania może zadać, ale to nie jest tak, że pani może wykorzystywać akredytację dziennikarza w pracach Komisji. Byłaby piękna zabawa, gdyby dziennikarze mogli przepytywać… Zajmujemy się tematem a nie pytaniami Polskiej Agencji Prasowej. Przykro mi bardzo. Proszę tego więcej nie robić.

Proszę bardzo, zgłaszała się jeszcze jedna osoba. Ktoś tam się zgłaszał. Nie? Sądzę więc, że będziemy zmierzać do tego, żeby pan minister odniósł się do tych tematów. Poproszę również naszych gości, żeby odnieśli się do pytań skierowanych w ich stronę.

Generalnie z tej dyskusji posłów wynikają pewne bardzo poważne zagrożenia. Pierwsza sprawa, która mi się rzuca w oczy, to jednak profilaktyka. Problem solariów, który pani doktor poruszyła na koniec, jest do rozwiązania, bo jest to jasne, że piętnasto- czy szesnastolatka nigdy nie odpowie, że jakby wiedziała, że jej to może zaszkodzić, to nie będzie korzystać z solarium, ponieważ do tego, niestety, trzeba troszeczkę innego potencjału intelektualnego i pewnych doświadczeń. Natomiast, z tego, co wiem, w Europie jest zakaz – wypad z budki z solarium dla osób niepełnoletnich. I udało się to zrobić.

Mam pytanie do pana ministra – kto jest generalnie odpowiedzialny za realizację ewentualnego takiego postulatu? Czy sanepid, czy ktoś inny, bo jest to kwestia bezpiecznego używania promieni ultrafioletowych w solariach przez osoby niepełnoletnie? Nie wolno sprzedawać niepełnoletnim papierosów, nie wolno sprzedawać alkoholu, wolno natomiast bez żadnych ograniczeń korzystać z solarium, które jest przyczyną etiologicznie zbadaną wielu przypadków chorób nowotworowych, nie tylko czerniaka, u młodych ludzi.

Druga sprawa, która się tu jakby urodziła, to kwestia edukacji, a również tego czy nasz „Narodowy program zwalczania chorób nowotworowych" nie może być wykorzystany w pewnych grantach edukacyjnych także w tym celu. I ta edukacja to jest nie tylko sprawa związana z powielaniem ulotek i docieraniem do szkół. Czy jest możliwy program profilaktyczny?

Pan profesor mówił o dermatoskopach. Ja takie badanie miałem. Jest tylko pytanie o jego specyficzność, to znaczy, czy potrafi udzielić odpowiedzi na pytanie – „tak" lub

„nie", czy lepszy jest po prostu chirurg, który to wytnie i będzie badanie histopatologiczne. Przy czym, w przypadku chirurga zawsze pojawia się strach, bo będzie w tym grzebać i wycinać różnego rodzaju znamiona. Większość osób boi się chirurga, zatem będzie z tym trudniej.

Inna sprawa, która się tu jeszcze urodziła, to kwestia słynnej szczepionki. Przypominam, że głosowaliśmy w związku z budżetem państwa nad przekazaniem określonych środków na dokończenie badań. Z tego, co wiem, na badania nad szczepionką i jej stosowaniem (podobno są one w drugiej fazie badań klinicznych) brakowało półtora mln zł. Jeżeli takie pieniądze zablokowaliśmy jako Sejm, to nawet gdyby to była nie w pełni uzasadniona droga, należy jednak wspierać innowację, bo te doniesienia były zachęcające. Półtora mln zł na kontynuowanie tych badań, to naprawdę nie były wielkie pieniądze. Sądzę, że Ministerstwo Zdrowia w porozumieniu z Ministerstwem Nauki i Szkolnictwa Wyższego, powinny uruchamiać takie środki, bo można było osiągnąć sukces.

Na zakończenie chciałbym zadać pytanie w imieniu pacjentów. Na jakich zasadach dokonano takich, a nie innych zapisów na liście refundacyjnej, gdzie porównano dwa leki nowoczesne – ipilimumab i werumafenib? Czy te leki są tożsame? Czy mogą być stosowane alternatywnie, czy wymagają odrębnych wskazań? Jeżeli tak, to dlaczego jeden został wpisany a drugi nie został wpisany? Czy u podstaw takich decyzji stal AOTM? Czy ona wydała inne rekomendacje? Czy może była to kwestia nieumiejętności dogadania się w sprawie podziału ryzyka? Czy też istota tkwi w konstrukcji prawnej czyli w art. 12 ustawy refundacyjnej, który zakazuje refundowania pewnych technologii medycznych, w tym leków, jeżeli przekraczają określone pułapy finansowe? Chciałbym pana ministra zapytać, jakie to były przesłanki – rekomendacja AOTM-u, brak umiejętności dogadania w sprawie podziału ryzyka czy konflikt prawny ustawowy, bo wtedy, jak rozumiem, nie jest to do przeskoczenia – ustawodawca związał rząd zakazem refundacji leków o pewnych cenach? Dziękuję bardzo.

Panie ministrze, pan zaczyna odpowiadać. Później poproszę pana profesora o odniesienie się… Witam również pana profesora Kaszubę – nie zorientowałem się, że jest tu również pan prof. Kaszuba a przecież jest to sprawa dermatologii. Mają państwo silne lobby, bo spotykamy się drugi raz – dermatologia już raz zajmowała nas czas. Później poprosiłbym również przedstawicieli Fundacji o zabranie głosu i odniesienie się do pewnych propozycji czy postulatów, po czym zmierzalibyśmy do zakończenia obrad. Panie ministrze, proszę uprzejmie.

Podsekretarz stanu w MZ Krzysztof Chlebus:

Szanowny panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, szanowni państwo, zacznę od pytań, które padły na koniec i stopniowo będę wracać do pytań zadanych na początku naszej dyskusji. Począwszy od kwestii, które poruszył pan przewodniczący – ocena solariów. Rzeczywiście, z tego, co wiem, mamy tu do czynienia z pewną luką. To znaczy, z całą pewnością, nie jest tak, że inspektor sanitarny jest w tej chwili w stanie zweryfikować tę kwestię. Natomiast, rzeczywiście, jest do rozważenia kwestia zmian ustawodawczych. Chcę jednak podkreślić, że to ma nieco szerszy aspekt, bo tak naprawdę jestem w stanie wyobrazić sobie pewne ograniczenia, wprowadzenie pewnych norm, ale musimy też pamiętać o dostępie do mini solariów w warunkach domowych. Zatem kwestia edukacyjna, przy rozumieniu całości problemu, wydaje się priorytetowa. Na dzisiaj wydaje się, że…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Kto jest władny, bo nie bardzo wiem? Minister zdrowia? To jest kwestia bezpiecznego korzystania z pewnego źródła emisji szkodliwych czynników, do jakich należy promieniowanie ultrafioletowe. W przypadku dymu tytoniowego – wiemy, w przypadku alkoholu – wiemy, natomiast w przypadku takiej szkodliwości…

Podsekretarz stanu w MZ Krzysztof Chlebus:

Nieśmiało mogę zasugerować jako podmiot nasz parlament, panie pośle, ale nie chcę odpowiadać. Jestem w stanie sprawdzić nasz zakres resortowy w tej kwestii…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Rozumiem więc, że będzie to brane pod uwagę, bo to jest jednak sprawa, która wymaga przynajmniej dyskusji. Ja nie wiem, czy jest proste rozwiązanie. Proszę bardzo.

Podsekretarz stanu w MZ Krzysztof Chlebus:

Kwestia szczepionki przewinęła się zarówno w zapytaniu pana przewodniczącego, jak i pana posła Latosa a także pani poseł Radziszewskiej. Wiem, że budzi ona ogromny rezonans społeczny i ogromne nadzieje. My, oczywiście, z wielkim zainteresowaniem temu się przyglądamy.

Muszę powiedzieć, że nie widzieliśmy przekonujących naukowo i metodologicznie dobrze przeprowadzonych dowodów na to, że mamy do czynienia ze skutecznym leczeniem. Znam doniesienia, o których pan przewodniczący wspomniał, to znaczy, że druga faza jest zakończona, czy też, jeszcze w trakcie korespondencji z Ministerstwem Zdrowia, druga faza dobiegająca końca – 450 chorych *versus* 150, którzy przeszli tę terapię. Ale, mówiąc szczerze, jeśli chodzi o czystą metodologię badań klinicznych, nie mamy niczego, na czym moglibyśmy oprzeć racjonalną przesłankę. Powiem uczciwie, i jako lekarz, i jako akademik, i jako obecny wiceminister, nie mam zdania na temat naukowej rzetelności i wiarygodności klinicznej tej metody. Abstrahując już od tego, to jest wątpliwość dotycząca jakości.

Natomiast – co dalej ze szczepionką? Mogę powiedzieć tak – ponieważ mówimy o leczeniu, które jest metodą eksperymentalną i *de facto* w fazie badania klinicznego, to tu mamy regulacje w formie prawa farmaceutycznego. Pomijając wątpliwości, które wyraziłem, przy założeniu, że te wątpliwości zostałyby rozwiane przez prowadzących badanie i dostarczone rzetelne dane, na mocy prawa farmaceutycznego Minister Zdrowia jako centralny organ administracji publicznej nie może być sponsorem badania klinicznego. Należałoby również rozważyć, przy założeniu, że jest to sensowne w sensie klinicznym i opłacalne… Nie, właśnie nie mamy tutaj możliwości. I to dotyczy również tej ścieżki, którą pan przewodniczący podkreślił. Czyli, nawet gdyby parlament to uchwalił, to nie mamy jakby platformy do przekazania tych środków. Kierowaliśmy więc w pismach do pana profesora Mackiewicza informacje, w których przekierowywaliśmy to na organy zajmujące się redystrybucją grantów naukowych. Wydaje się, że w aktualnym stanie prawnym jest to jedyna formuła, która pozwala na finansowanie.

Jeśli chodzi o warunki kwalifikacji, jest to bardzo kontrowersyjna sprawa – kontrowersyjna być może w odbiorze. Postaram się to wyjaśnić. Mówię o decyzji, która stanęła u podstaw tego, że dzisiaj mówimy o jednym leku refundowanym a o drugim – wciąż w fazie rozmów. To zapytanie pojawiło się tu wielokrotnie. I chcę powiedzieć wyraźnie – to nie tak, że mamy ograniczenie formalne. Tak naprawdę, co powiedziałem w trakcie mojej krótkiej wstępnej wypowiedzi, prowadzimy rozmowy. Oczywiście, nie mogę ujawnić szczegółów, to jest zrozumiałe… Tak, rekomendacja jest – pytała o to też pani poseł Hrynkiewicz – ale jest ona obarczona pewnymi ograniczeniami. Prezes AOTM-u w swojej rekomendacji wyraźnie mówi o tym, że rekomenduje leczenie, ale pod warunkiem, że zostaną spełnione kryteria dotyczące głównie kosztu terapii i podziału ryzyka.

Jeśli chodzi o te kryteria – powiem na dużym poziomie ogólności – nie zbliżyliśmy się do takiego poziomu w negocjacjach. To nie jest rząd 10% czy 20% rozmijania się z oczekiwaniami. To jest rząd wielokrotnie większy w naszych rekomendacjach, którymi się posługujemy. Tak naprawdę, rozmijamy się tu dramatycznie, jeśli chodzi o dotychczasowy poziom tych negocjacji. Pan przewodnicząc zapytał, gdzie leży wina. Być może w mało efektywny sposób te negocjacje prowadzimy. Być może, z kolei, firma powinna rozważyć bardziej elastyczne stanowisko znając te rekomendację, bo one przecież są upublicznione i znane. W związku z tym, rozumiem, że również druga strona w tych negocjacjach zna ogra niczenia, którymi my musimy się kierować, i którymi się kierujemy. Jest to racjonalne. Jest to normalna procedura… Słucham?

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

A nowelizacja art. 12?

Podsekretarz stanu w MZ Krzysztof Chlebus:

Abstrahując od nowelizacji… Mamy rekomendację. Może rozwinę ten wątek przy odpowiedzi na pytanie pani poseł Hrynkiewicz, bo może to budzić pewne wątpliwości, które postaram się rozwiać. Krótko mówiąc, to jest podstawowy problem. To znaczy, w rozmowach mamy tak ogromną rozbieżność w stosunku do ograniczeń, które zostały nam zaproponowane przez AOTM i które wydają się racjonalne, zdają się być w interesie polskiego pacjenta długofalowo, a mówię to o redystrybucji środków publicznych na leczenie i na koszty terapii, że jesteśmy bardzo otwarci. Liczymy na to, że to spotkanie posłuży nie tylko temu, żeby uzyskać szerszą informację publiczną dotyczącą tego leczenia, ale również pewnemu uelastycznieniu naszych partnerów w tych negocjacjach. Na to bardzo mocno liczymy.

Chciałbym podziękować pani dr Janickiej za tę deklarację. Jest to bardzo cenna deklaracja, dlatego, że mamy świadomość tego i staramy się – wiem, że być może w państwa odczuciu niesatysfakcjonująco – wspierać państwa w tych działaniach. Moim zdaniem, lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, to jest filar, a w kontakcie z pacjentem to jest nie tylko kwestia wczesnej wykrywalności, ale i edukacji. Ma pani doktor absolutną rację, że możemy się zastanowić nad przedziałami czasowymi, bo rozsądna edukacja to jest też kwestia czasu na rozmowy i uświadomienia. Mam też nadzieję, że wypowiedź pani doktor, która jest bardzo mocno związana z pragmatyką i praktyką codziennej działalności lekarskiej, jest również pewną formą odpowiedzi na zapytanie pani poseł Hrynkiewicz, dotyczące edukowania lekarzy POZ-u. W związku z tym, pozwolę sobie tę odpowiedź pominąć, mając nadzieję, że w wypowiedzi pani doktor ta odpowiedź została zawarta.

Pani poseł Radziszewska pytała o Yervoy i o szczepionkę. Nie mogę mówić o konkretach, jeśli chodzi o kwoty dotyczące negocjacji, ale mam nadzieję, że to, co powiedziałem w jakimś sensie wyczerpuje problem. Nie mamy innych ograniczeń. Myślę więc, że porozumienie zawrzemy. Temat szczepionki – jak się zdaje – już omówiliśmy. To również jest odpowiedź na zapytanie pani poseł Małeckiej-Libery w tym zakresie, i pana posła Latosa, bo to z jego strony padło pytanie o szczepionkę.

Jeśli chodzi o zapytania pani poseł Kłosin, dotyczące zasad przyznawania leków, to oczywiście nic się tu nie zmieniło. Mamy ustawę refundacyjną, mamy obowiązujące rozporządzenia. Tu w zakresie prawnym nie ma żadnych zmian. Ten szczególny przypadek, o którym pani poseł wspomniała, dotyczył znowu dość nieszczęśliwej konfiguracji czasowej – lek, który już od 1 marca będzie refundowany, był zarejestrowany w roku 2012. Ze względów formalnych, wtedy, po tej dacie, nie mogła być wydana zgoda. I to był ten nieszczęśliwy *casus* dotyczący konfiguracji dat. Mam nadzieję, że mimo niekorzystnego układu formalnego, dotyczącego istniejących przepisów i dat, udało się pacjentowi pomóc – jak wynika z tego, co pani poseł powiedziała.

Natomiast – odpowiadając na drugą część pytania – to oczywiście nie znaczy, że będzie to lek powszechnie dostępny. To będzie lek dostępny w ramach programu lekowego, co wyklucza inne sposoby refundowania. Mamy już bardzo wyraźną ścieżkę. Przypomnę, że jeśli chodzi o formalne kwestie włączenia, to zarówno w jednym, jak i w drugim przypadku, mamy bardzo szczegółowe kryteria tak dla leku, który już od 1 marca będzie refundowany, jak i dla ipilimumabu, ale w ramach programu lekowego, co należy wyraźnie podkreślić.

Wracając do pytań, których padło kilka ze strony pani poseł Hrynkiewicz. Pierwszy punkt, to mapka, która wywołała pewne kontrowersje. Mam informację od pana profesora, że w Brzozowie ten zakres działalności diagnostycznej jest już wykonywany, w związku z czym Podkarpacie już nie jest białą plamą w tym zakresie.

Natomiast, jeśli chodzi o to, co wzbudziło największe kontrowersje, sformułowanie w tym krótkim raporcie czyli kwestię opłacalności, miałem nadzieję, że nie będziemy musieli, bo tu trochę ocieramy się o pewien populizm w ocenach… Jednak, oczywiście, chętnie wyjaśnię, że jako lekarz mam przeświadczenie, że większość lekarzy – przynajmniej mojego pokolenia – ma rosnącą świadomość odpowiedzialności za środki publiczne. Każdy lekarz wypisujący receptę czy dający skierowanie na badania, daje pacjentowi swego rodzaju czek i wydaje określone środki publiczne.

Pisząc o opłacalności używamy pewnego skrótu myślowego, który jest przyjęty we wszystkich standardach międzynarodowych. Ta opłacalność jest pochodną pewnych parametrów – nie chcę z braku czasu rozwijać całej teorii, ale oceniamy tak zwane QALY – jego koszt w stosunku do wysokości dochodu narodowego. To są zmienne dane, które dają nam punkt odniesienia do możliwości refundowania.

Jeżeli Agencja Oceny Technologii Medycznych, jako niezależna Agencja, rekomenduje pewien sposób postępowania, to rekomenduje go pod pewnymi warunkami. Te warunki są określone w sposób wystandaryzowany. Nie ma nic złego w określeniu, że jest to skrót myślowy, może niezręczny, ale nie kryje się za tym nic złego, bo gdybyśmy nie mieli tych parametrów, pani poseł, to tak naprawdę moglibyśmy się zastanawiać, gdzie istnieje granica terapii. To znaczy, pewnie bardzo korzystne, w sensie populistycznym, byłoby mówienie o tym, że życie ludzkie jest bezcenne i prawdopodobnie bardzo trudno je przeliczać, chociaż są metody oceniania i przeliczania wartości życia ludzkiego, ale nie chcę się posuwać tak daleko. Chcę powiedzieć, że to jest po prostu kwestia racjonalizacji wydawania środków. Pytanie, czy leczenie jednej osoby za kilka milionów złotych w takiej alternatywie, że za te pieniądze możemy uratować życie kilkudziesięciu osobom, jest realnym problemem etycznym? Rozważanie tego problemu wydaje mi się głęboko humanitarne i mocno związane z wykonywaniem zawodu lekarza w odniesieniu do szerszej populacji i patrzeniu na aspekt czysto zdrowotny populacyjnie. To jest kwestia pewnej odpowiedzialności w wydawaniu środków. Zatem bardzo będę bronić tego, co w tym raporcie jest zawarte. Merytorycznie jesteśmy w stanie obronić każde zdanie. Musimy, jako decydenci, stać na straży racjonalności wydawania środków publicznych i musimy, w poczuciu odpowiedzialności za wydawane pieniądze, konfrontować te decyzje z pacjentami, którzy czekają na te decyzje – mamy tego pełną świadomość. Ta świadomość oznacza dramat ludzki po drugiej stronie, ale ja zawsze mówię o tym – skracając pewien dyskurs myślowy i starając się to sprowadzić do puenty – że tak naprawdę, my mówimy w tej chwili o lekach, którymi dysponujemy, które, według badań klinicznych, przedłużają nawet nie średnią, ale medianę życia o kilka miesięcy. Na szali kładziemy bardzo dramatyczne decyzje dotyczące tego, jakich chorych z innych grup, za te same pieniądze, możemy uratować. To jest bardzo trudne i, oczywiście, nie ma na to prostej odpowiedzi, ale temu służą, między innymi, te stechnicyzowane i, na pierwszy rzut oka, budzące pewien opór wskaźniki, żebyśmy mogli zobiektywizować te parametry i ocenić je w sposób rzetelny. Temu o służy. Będę więc bardzo mocno bronić tezy, że jednak będziemy się posługiwać parametrami, które obowiązują w całym cywilizowanym świecie w zakresie medycyny i w zakresie struktur, które mają decydować o pieniądzach publicznych. To jest warunek absolutnie niezbędny do tego, żebyśmy mogli realizować świadomą i dobrą politykę zdrowotną.

Nie mamy oczywiście narzędzi – przechodzę do następnej kwestii, o której wspomniała pani poseł Hrynkiewicz – do przymuszenia telewizji. Nie znam takiej famuły. A przynajmniej resort, bo takiego określenia pani poseł użyła, nie ma możliwości przymuszania telewizji. Oczywiście, możemy się zastanawiać nad akcjami promocyjnymi. Możemy się zastanawiać nad formułą oświaty, ale przymuszać nie możemy.

To, co też poruszyło panią poseł, to kwestia tego, że dyrektor NFZ-u decyduje o leczeniu. Dyrektor nie decyduje. Dyrektor wydaje zgodę na finansowanie tego leczenia. Oczywiście też posługuje się pewnymi kryteriami i wytycznymi, którymi powinien się posługiwać. Nie wydaje mi się dobrym rozwiązaniem pełna arbitralność w funkcjonowaniu dyrektora NFZ-u, który – w zależności do swojego poglądu na medycynę albo od swoich osobistych przekonań – będzie takich zgód udzielać. Ma jako aparat pewne wystandaryzowane podstawy, porusza się w zdecydowanie zdefiniowanej sferze prawnej i na podstawie przesłanek, jakimi dysponuje, podejmuje decyzję, również opierając się na realnym budżecie, jakim dysponuje. To również są bardzo trudne decyzje. I raczej warto zastanowić się nad kryteriami racjonalizacji podejmowania tych decyzji a nie krytykować w czambuł całą istotę.

To chyba wszystko, jeśli chodzi o najbardziej kluczowe kwestie. Jeżeli coś pominąłem to chętnie wrócę do wątków, które być może zostały wyjaśnione niesatysfakcjonująco lub wymagają pogłębienia. Bardzo dziękuję, panie przewodniczący.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę jeszcze pana profesora o zabranie głosu, a później panią prezes. Proszę uprzejmie.

Kierownik kliniki Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie prof. dr hab. med. Piotr Rutkowski:

Dziękuję, panie przewodniczący. Ja i pani dr Ewa Kalinka-Warzocha chcemy odpowiedzieć na kilka pytań i je uszczegółowić. Bardzo dziękuję za wystąpienia pana przewodniczącego Macieja Orzechowskiego i pań posłanek, które dotyczą kilku spraw.

Pierwsza, to liczba chorych na czerniaki. W tej chwili dane Krajowego Rejestru Nowotworów dotyczą 2010 r. W Polsce cały czas jest problem z rejestracją nowotworów. Wiemy o tym. Krajowy Rejestr Nowotworów prowadzi prace, żeby ten system był w pełni zinformatyzowany, ale wciąż nie jest. Tylko dane z ośrodków regionalnych spływają w formie elektronicznej, ale zgłaszalność jest cały czas w firmie papierowej. Co więcej, mimo istniejącego obowiązku prawnego, to nie jest respektowane. My nawet niedawno zgłaszaliśmy na posiedzeniu senackiej Komisji Zdrowia propozycję, żeby uzależniać finansowanie procedur w zakresie nowotwór od zgłoszenia tych nowotworów, bo w tej chwili poruszamy się w nieco wirtualnym świecie. Na 2011 r., według wszystkich szacunków, mamy zgłoszonych około 2800 czerniaków. Według szacunków krajów ościennych czyli Czech i Niemiec, powinniśmy mieć ponad 6000 czerniaków. Jest to bardzo duża różnica. Są nowotwory, jak państwo wiedzą, że liczba zgonów przekracza liczbę zachorowań. To świadczy o słabości systemu rejestracji i o tym, co tak naprawdę możemy z niego uzyskać dla wszystkich danych, również ekonomicznych, w służbie zdrowia. To jest pierwsza sytuacja. Tak, jak powiedziałem, wyleczalność w Polsce, jeśli chodzi o czerniaki, można szacować na poziomie 70%. Przy wprowadzeniu kampanii edukacyjnej, można osiągnąć 90%. I to jest przejście do punktu drugiego.

Nowotwory skóry generalnie nieźle poddają się kampaniom edukacyjnym. Rzeczywiście, nie ma wskazań do skryningu populacyjnego, ale jest to jeden z nowotworów, gdzie skryning oportunistyczny, czyli umożliwienie pacjentowi wczesnego zgłoszenia się do lekarza kiedy ma zmianę skóry – przede wszystkim, trzeba go do tego nakłonić – może spowodować wczesne wykrycie tego nowotworu jego wczesne wyleczenie. Według szacunków, robiliśmy to z Zakładem Epidemiologii i Prewencji Nowotworów, zmniejszenie zaawansowania tego nowotworu o 10%, zmniejsza koszty leczenia o 30%. To jest bardzo duża różnica, więc w gruncie rzeczy na pewno jest taniej.

Poza tym, jeśli chodzi o kampanie edukacyjne, o solariach była mowa. Oczywiście, nie wiemy, jaki dokładnie procent zachorowań powodują solaria, ale wiadomo, że ponad 90% nowotworów skóry w ogóle jest powodowanych przez promieniowanie ultrafioletowe. W związku z tym, tu nie ma dyskusji. WHO od ponad 20 lat uznaje, że promieniowanie ultrafioletowe jest jednym z podstawowych czynników karcinogennych. To jest to, o czym wiemy i co możemy zmienić.

Oczywiście, łatwa diagnostyka w tym nowotworze, niestety, nie przekłada się w Polsce na wyleczenia z tego powodu, że pacjent, po pierwsze, musi wiedzieć o tym, z ma się zgłosić, a poza tym, ma wiedzieć, gdzie się zgłosić. Z tego wynika propozycja, między innymi w programie, żeby w całej Polsce były jednak ośrodki, gdzie ta szybka ścieżka istnieje, jeżeli chodzi o możliwość zgłoszenia się pacjenta do diagnostyki, bo brak skierowania nie oznacza łatwej zgłaszalności pacjentów. Ta kampania nie może mieć cech akcji jednorazowej. Musi być to czynnik działań stałych, jeżeli chodzi o możliwość działań edukacyjnych.

I ostatni punkt. Jeżeli chodzi o dane odnośnie do leczenia, rzeczywiście koszty ipilimumabu w naszym rozumieniu – bo my też składaliśmy wnioski – stanowiły ponad 90%, ale nie można było finansować w żaden sposób, czy wystawić wniosku a leczenie wemurafenibem w związku z tym, ze był zarejestrowany po 1 stycznia 2012 r. W związku z tym myślę, że te koszty procentowo mogły wyglądać inaczej. Oba te leki mają oczywiście badania trzeciej fazy – podkreślmy to. To nie są leki, które wyleczą chorych. To są leki, które przedłużają chorym życie. Być może w przypadku jednego z tych leków mamy pewien procent wyleczeń – tego nie wiemy, ale jeżeli położymy na szalę

edukację, to jest to numer 1 a jeżeli położymy procent polskich pacjentów, którzy mają zaawansowane czerniaki, to cały czas istotny jest dostęp do obu tych terapii. Cieszę więc, i bardzo dziękuję za tę deklarację, że być może niedługo będziemy mogli korzystać z pełni finansowania obu tych leków i, że będziemy zmierzać w kierunku działań edukacyjnych i profilaktycznych.

Jeszcze pani dr Ewa Kalinka-Warzocha.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Proszę uprzejmie.

Kierownik Pododdziału w Regionalnym Ośrodku Onkologicznym w Łodzi dr Ewa Kalinka-Warzocha:

Panie przewodniczący, szanowni państwo, nazywam się Ewa Kalinka-Warzocha i jestem onkologiem klinicznym czyli tym, który własnymi rękami wydaje te duże pieniądze na leczenie. Rzeczywiście, muszę powiedzieć, że nasze przekonanie w Akademii Czerniaka jest zasadnicze – prosimy o główne wsparcie finansowe edukacji społeczeństwa. Tak, jak powiedziała pani doktor, lekarze POZ-u są wyedukowani, ale nie są wyedukowani szarzy ludzie. Musimy podjąć działania na rzecz tego, żeby każdy przeciętny Polak, rolnik, który całe życie chodzi po polu i napromienia się bardzo intensywnie, wiedział o tym, że taka choroba istnieje i, że jeśli coś takiego się pojawia, to powinien udać się do lekarza. Bo jeśli już pójdzie do jakiegokolwiek lekarza, to na pewno uzyska właściwą pomoc.

Natomiast, tylko zdanie komentarza odnośnie do różnic, bo państwo pytali, jeśli chodzi o mechanizmy działania, czy są to leki komplementarne. Są to leki, które działają w zupełnie inny sposób. Wiemy, że podając wemurafenib 50% chorych, mamy szansę na realne odpowiedzi u kilkudziesięciu procent. Tymczasem, dając ipilimumab, który podajemy dziesięciu osobom, dzięki tej interwencji mamy szansę przedłużenia życia zaledwie jednemu z nich. Dlatego stawianie znaku równości pomiędzy tymi substancjami z całą pewnością jest intelektualnie niewłaściwe z punktu widzenia medycznego, jakkolwiek niewątpliwe do właściwego i nowoczesnego leczenia czerniaka potrzebujemy obu tych substancji.

I tylko po to, żeby państwu pokazać, do jakiego stopnia ta ścieżka jest naprawdę szybka, chcę powiedzieć, że wyniki badań, które udowodniły skuteczność tych dwóch leków, dla jednego z nich pochodzą z roku 2010 a dla drugiego, z 2011 r. my dopiero tak krótko wiemy o tym, że te leki faktycznie mają pewną skuteczność wobec tej choroby. Tak więc, naszym lekarskim, moralnym obowiązkiem, jest przede wszystkim dążenie do wczesnego wykrywania i zwiększenia świadomości społecznej tej choroby. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Pani prezes, jeszcze pan przewodniczący chciałby zabrać głos. Proszę uprzejmie.

Poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dosłownie jedno zdanie polemiczne. Zanim zajdą zmiany w świadomości naszych obywateli, zwłaszcza młodych osób, które korzystają z solariów czy też opalają się, na szczęście korzystając z filtrów UV w postaci kosmetyku, to *clou* tematu polega właśnie na wprowadzeniu szybkiej ścieżki. Nie chodzi o rolnika, który jest narażony na promieniowanie ultrafioletowe – bo prace w polu są prowadzone, ale rolnicy są coraz lepiej zabezpieczeni, chociażby przez odzież ochronną – chodzi o to, że ja sobie nie wyobrażam, że lekarz rodzinny nie ma kontaktu ze swoim pacjentem przynajmniej raz w roku. A ket to świetny moment – a pewnie tych kontaktów jest dużo więcej – żeby powiedzieć tej osobie, że ma znamię barwnikowe, i jest krótka ścieżka, i zweryfikować to. To nie jest coś takiego, że mówię „ma pan znamię barwnikowe”, a za rok, czy za pół roku albo za miesiąc już o tym nie mówię. Musi być jakiś *follow-up*. To znaczy, że jeżeli zdiagnozujemy stan przednowotworowy lub coś podejrzanego, to wchodzi to do systemu i nie ginie. Musi być coś takiego. Pomijam już inne specjalności, bo ta osoba, na przykład pacjentka, pewnie trafi do pulmonologa, czy do ginekologa, czy chirurga. Są takie miejsca, gdzie w systemie można zaczepiać poszczególne znamiona barwnikowe, czy poszczególne podejrzane rzeczy, żeby to nam z systemu nie ginęło. Bo najgorsze jest to, że czę-

sto pacjent wielokrotnie był informowany o tym, że ma podejrzane znamię barwnikowe, miał tę świadomość, natomiast – po pierwsze – bał się ruszać to znamię – bo w społeczeństwie pokutuje przekonanie, że jeśli coś ruszymy, to wtedy się rozsieje a po drugie – chodzi o to, żeby to było weryfikowalne. Jest znamię, jest usunięte, mam wynik, zamykam tę ścieżkę w systemie. A noszenie tego latami, powtarzanie tego bez żadnej możliwości wyegzekwowania czyli domknięcia tego w systemie, powoduje to, o czym mówimy dalej, że rozmawiamy o tym, ile milionów złotych wdawać na leczenie już zaawansowanych postaci czerniaka. Myślę, że to jest *clou*.

Jeżeli, w porozumieniu z ministerstwem, uda się spowodować, żeby taka ścieżka w systemie istniała, to będzie sukces, bo wiele takich znamion będzie wyłapanych dużo wcześniej, operowanych miejscowo i temat zostanie zamknięty. Ja sam, będąc lekarzem, mam pacjentów, w przypadku których, pomimo tego, że co roku a nierzadko nawet częściej, są informowani o konieczności usunięcia znamienia, nie ma możliwości zaczepienia ich w systemie ani wyegzekwowania, żeby to zostało.

Stąd pewnie pomysł WHO, w zupełnie innym punkcie, świadomej zgody, na przykład, na korzystanie z solariów. Podpisanie przez pacjenta, że ma świadomość tego, iż ma znamiona barwnikowe do usunięcia, może spowodować, że będzie bardziej skłonny usunąć te zmiany. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Chciałbym, żeby odpowiedziała pani prezes „Gwiazdy Nadziei", ale widzę, że zgłasza się jeszcze pan poseł Dziuba. Panie profesorze, spokojnie. Jeżeli to ważna sprawa, to proszę, panie pośle.

Poseł Tadeusz Dziuba (PiS):

Jak pan przewodniczący zauważył, długo się zastanawiałem, czy zabrać głos, ale w końcu się przełamałem. Mam takie poczucie, że poruszamy się w oparach absurdu. Żeby nie być gołosłownym, powiem, że w dostarczonych nam materiałach piszą, między innymi: „Najistotniejsza wydaje się kwestia związana z dokładnym raportowaniem wystąpień czerniaka". Kilka stron wcześniej jest fascynująca informacja, ze najlepszym źródeł wiedzy jest Narodowy Fundusz Zdrowia, ale on nie publikuje tych statystyk.

Moje pytanie: czy mamy więc do czynienia z taką sytuacją, że różne instytucje państwa, czy okołopaństwowe, takie, jak Akademia Czerniaka, mają potrzebę dotarcia do wiarygodnych informacji, ale inne instytucje, mimo że tymi informacjami dysponują, ich nie udostępniają? Jeśli tak, jest to sytuacja jakieś bezradności i to nie obywateli – tych niedouczonych, szarych obywateli, o których tu wspominano – tylko państwa.

Mówi się tutaj o tym, i słusznie, że sytuacja jest dramatyczna, że liczba zachorowań na czerniaka wzrasta, że rośnie śmiertelność. Jest oczywiste, że w związku z powyższym, rośnie rola lekarzy pierwszego kontaktu, podstawowej opieki zdrowotnej, którzy powinni jak najszybciej wychwytywać te przypadki. Tymczasem dowiadujemy się, że być może nie wszyscy lekarze podstawowej opieki zdrowotnej są do tego odpowiednio przygotowani a nawet jeśli są przygotowani, to system nie sprzyja temu, żeby taki lekarz działał w sferze profilaktyki.

Przypomnę – państwo pewnie mają tę informację, zwłaszcza państwo ze środowiska, z branży, bo ja jestem spoza branży, że przykładowo w Niemczech 90% przypadków medycznych – przepraszam za kolokwializm – załatwiają właśnie lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, pierwszego kontaktu, dzięki czemu, między innymi, tamten system opieki jest względnie tani. U nas obserwujemy jakąś bezradność w tym zakresie. Lekarzy pierwszego kontaktu nie wyposaża się w możliwości.

I wreszcie trzecia, już przedostatnia sprawa – solaria. Skoro solaria są takim problemem, to jaka jest trudność w tym, żeby przedstawiciele takiego organu państwowego, który nazywa się Ministerstwo Zdrowia, wystąpili z odpowiednim projektem ustawy. Jak się dowiadujemy w tej sali, w innych krajach wprowadzono odpowiednie zakazy. Proszę bardzo, panie ministrze, co prawda inicjatywa ustawodawcza też należy do posłów, ale przede wszystkim, należy do rządu.

I czwarta kwestia – odnośnie do słynnej szczepionki pana profesora Mackiewicza. Pan minister próbuje kwestionować skuteczność tej szczepionki. Jest skuteczna i to wia-

domo z różnych doniesień. Jest też działaniem medycznym – o ile wiem – kilkadziesiąt razy tańszym niż to, co jest dostępne na rynku światowym czy polskim. Jeżeli są wątpliwości, panie ministrze, to należy je rozwiązać. Dlatego pan dysponuje instrumentarium państwowym, tym bardziej, że jak pan powiedział… Jak pan powiedział, istnieje możliwość finansowania tamtego przedsięwzięcia. To pan powiedział. Powiedział pan, że można to finansować w formie grantu. To proszę bardzo – proszę napisać rekomendację ministrowi nauki, żeby te 1,5 mln zł, bo tyle brakuje – to w skali budżetu nauki jest to naprawdę niezauważalna kwota – przeznaczyć na wyprodukowanie tej szczepionki, żeby zechciał łaskawie te pieniądze znaleźć.

Pan prof. Mackiewicz – nie mnie to może oceniać, ale jednak pozwolę sobie to powiedzieć – jak każdy człowiek twórczy, jest pewnie w sposób ograniczony przystosowany do warunków, jakie stwarza administracja, ale z kolei pan minister jest znakomicie przystosowany do tych warunków administracyjnych. Proszę więc pomóc panu profesorowi Mackiewiczowi a nie wyszukiwać powodów, żeby jego badania wlokły się latami, ze stratą dla chorych a także, panie ministrze, dla naszej wspólnoty narodowej, bo to jest nasz wspólny interes, żeby rzeczy wyjątkowe były sygnowane naszą flagą. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Rozumiem, że trzeba by przedłużyć posiedzenie Komisji o kolejne trzy godziny. Panie pośle Dziuba, pan minister odnosił się do tego. Nie słyszałem, żeby kwestionował sprawę szczepionki. Rozumiem, że była kwestia finansowania tych działań. Głosy posłów były jednoznaczne. Trzeba jednak do tego podejść, niezależnie od tego, jakie będą wyniki, ponieważ być może szkoda, żeby przez drobne pieniądze nie udało się dokończyć jakiegoś projektu badawczego, stwarzającego ogromną szansę, czy dającego nadzieje wielu chorym. Pan minister odpowiedział. Sądzę, że na piśmie może jeszcze raz udzielić odpowiedzi w tej kwestii.

Nie przesądzajmy, czy ta szczepionka jest skuteczna, czy nie, bo tego nie wiemy. Ja medycyną zajmuję się już ponad 30 lat i znam najwspanialszy preparat na wszystko – Tołpa. Najwspanialszy preparat na wszystko. Nie było rzeczy, której by ten preparat nie leczył. Dzisiaj jest on suplementem diety albo kosmetykiem. Nie dało się więcej udowodnić. Zatem, trochę ostrożności. Rozumiem, że pan minister może tylko powtórzyć te zapewnienia, że będzie gdzieś ubiegać się o dofinansowanie.

Proszę państwa, nie chciałbym dopuszczać dalszej dyskusji, bo jesteśmy ograniczeni czasowo. Rozumiem, że zabierze jeszcze głos pani poseł Hrynkiewicz i pani poseł Gądek, ale po jednym zdaniu. Będę przestrzegać czasu. Proszę uprzejmie.

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Jedno zdanie. Panie ministrze, media publiczne mają ustawowy obowiązek prowadzenia edukacji. Drugie zdanie – ja wystąpię do kierownictwa mediów publicznych z zapytaniem, emisji jakich programów odmówiły media publiczne, zgłoszonych przez Ministerstwo Zdrowia. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Proszę bardzo, jeszcze pani poseł Gądek.

Poseł Lidia Gądek (PO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Panie ministrze, nie otrzymałam odpowiedzi w kwestii, czy ministerstwo mając aktualną wiedzę o przyczynach schorzeń, o tych nieszczęsnych solariach i innych źródłach promieniowania, które wpływają na stan naszego zdrowia, jest w trakcie opracowywania jakiegoś uregulowania prawnego, które ma zamiar nam przedstawić do debatowania, czy takie prace nie są prowadzone.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Najpierw pan minister, później pani prezes i będziemy kończyć. Musimy to jeszcze podsumować i zakończyć posiedzenie Komisji. Jesteśmy ograniczeni czasowo. Proszę bardzo.

Podsekretarz stanu w MZ Krzysztof Chlebus:

Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, wrócę jeszcze dwoma zdaniami do odpowiedzi, którą w ferworze ominąłem, na pytanie pani poseł Małeckiej-Libery, dotyczące kryteriów dla jedenastu wydanych zgód.

Być może nie zostało to do końca czytelnie sformułowane, ale tych jedenaście zgód ani razu nie dotyczyło preparatu, o którym rozmawiamy czyli ipilimumabu. Konsekwentnie tych zgód nie było a tych jedenaście zgód dotyczy innych preparatów i wniosków, żeby rozwiać wątpliwości, że była jakaś niekonsekwencja w podejmowaniu decyzji. Jeśli chodzi o…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Panie ministrze, jeżeli jest konsekwentnie, to jeszcze dwa słowa o szczepionce i dwa słowa o solariach.

Podsekretarz stanu w MZ Krzysztof Chlebus:

Dwa słowa o szczepionce. Byłbym jednak bardzo daleki od traktowania badań klinicznych jako dobra narodowego. Traktujemy to jako element naukowy, kliniczny, medyczny, który jest uniwersalny. Mamy te same kryteria na całym świecie.

Absolutnie nie negowałem tu wyników pana profesora Mackiewicza. Powiedziałem tylko, że ich nie znam, podlegają one takiej samej standaryzacji, jak wszystkie wyniki naukowe. Jeżeli gdziekolwiek zostaną opublikowane, to z chęcią pochylę się i ustosunkuję osobiście do tych wyników. Nie mamy po postu obiektywnych informacji na ten temat.

Odnośnie do źródeł finansowania, wydaje mi się, że również się nie zrozumieliśmy. Podkreśliłem wyraźnie, że Ministerstwo Zdrowia z mocy prawa nie ma takiej możliwości a granty, o których wspomniałem, również nie są w gestii Ministerstwa Zdrowia.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

I solaria, panie ministrze.

Podsekretarz stanu w MZ Krzysztof Chlebus:

Solaria. Ministerstwo Zdrowia w tej chwili, tak naprawdę, jest skoncentrowane raczej na działaniach edukacyjnych. Nic o tym nie wiem, ale to oczywiście sprawdzę, czy są prowadzone prace dotyczące regulacji, jeżeli chodzi o funkcjonowanie solariów.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Rozumiem, że pani poseł oczekuje odpowiedzi na piśmie. Proszę również, żeby pan poseł Dziuba otrzymał odpowiedź na piśmie, ponieważ sprawa jest bulwersująca, jeżeli chodzi o szczepionkę. Ja jestem daleki od pokładania ogromnych nadziei, bo w życiu przeżyłem już dużo rozczarowań z takimi eksperymentami. Wymaga to jednak, w przypadkach bulwersujących opinię publiczną, pochylenia się nad sprawą i wyjaśnienia.

Panie ministrze, dla pana posła Dziuby szczegółowa odpowiedź odnośnie do szczepionki i dla pani poseł Gądek odpowiedź, czy ministerstwo planuje, a jeśli tak, to w jaki sposób, zmierzyć się z tym, co jest w niektórych krajach stosowane, czyli z ograniczeniem dostępu, zwłaszcza młodocianym, do solariów. Rozumiem, że problem jest skomplikowany.

Pani prezes, proszę uprzejmie.

Prezes Fundacji „Gwiazda Nadziei" Barbara Pepke:

Ja krótko, podsumowując. Trzy osoby ode mnie siedzi pan, który półtora roku temu przyjął ipilimumab i żyje do dzisiaj. Według naszych danych, ogólnie dostępnych, dwadzieścia osób z badań klinicznych żyje już sponad pięć lat.

Wiemy, że jest to niewygodne wydać dużą kwotę na początku a potem czekać na efekt. My nie chcemy czegoś, co nie działa. Gdyby nie było tych informacji, to chorzy nie ubiegaliby się o to leczenie. Według naszych informacji, wniosków było blisko osiemdziesiąt. Wiemy, że były wnioski rozpatrzone pozytywnie w tym sensie, że chorzy otrzymywali z oddziału NFZ-u zgodę na sfinansowanie 1/3 kosztu terapii. Zatem chorzy faktycznie nie podejmowali tego leczenia i nie byli leczeni, bo – jak wspomniałam – nikogo nie stać na to, żeby wyłożyć 200 tys. zł. Choć przyznam się, że bardzo się cieszę, bowiem kilku naszych podopiecznych zebrało resztę pieniędzy, więc skorzystaliśmy z tej dopłaty NFZ-u.

Jak to jest możliwe, że w przypadku leku, który został dwa lata temu zarejestrowany, rok temu dostał pozytywną opinię AOTM-u, przez rok podmiot nie potrafi się dogadać z ministerstwem? My uderzamy wszędzie. Nie mamy zakazu proszenia, błagania, pisania do firm, żeby obniżyli cenę, bo my też jako Fundacja musimy te leki kupować. Według naszych informacji, od kilku tygodni w ogóle nie ma rozmów i dobrej woli do rozmów. A na końcu siedzi pani, która czeka na lek i za kilka tygodni może znowu będzie tu prosić i błagać, żeby na kolejnej liście ukazała się ta terapia.

Na samym końcu jest chory człowiek, który po prostu czeka na leczenie. Ja też jestem urzędnikiem. Też wiem, że potrzebne jest ekonomiczne podejście, ale jest to bulwersujące, jeśli słyszę niewiarygodne i nieprawdziwe dane od drugiego urzędnika. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Zmierzamy do końca. Zgłosił się jeszcze pan prof. Kaszuba, którego pominąłem, więc proszę. Panie profesorze, proszę o informację w pigułce.

Konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba:

Dziękuję. Ja bardzo krótko. Mam kilka kwestii do poruszenia.

Dermatologia to dziedzina, która jest podstawowa w rozpoznawaniu. W zasadzie jesteśmy lekarzami pierwszego kontaktu w przypadku podejrzanych zmian barwnikowych na skórze. Od nas zależy wczesne wykrycie tych zmian i, rzeczywiście, mocno się szkolimy w tym zakresie, są specjalne kursy. W programie specjalizacyjnym mamy szkolenia z zakresu badania dermoskopowego, bo to nie jest proste badanie. Jest to badanie bardzo specjalistyczne i trzeba naprawdę dużego doświadczenia, żeby je prawidłowo wykonać.

Chciałbym jednak powiedzieć, że odkąd w Stanach Zjednoczonych lekarze rodzinni dostali tę broń do ręki – mam te dane z ostatniego zajazdu w San Diego – to wykrywalność czerniaka zwiększyła się o 20%. Tylko dzięki temu badaniu. Jest to wielka sprawa, bo 20% pacjentów ma bardzo wcześnie wycinane zmiany, w pierwszym stadium, kiedy zmiana ma niecały milimetr i daje 100-procentowe przeżycie.

Oczywiście jestem całkowicie przeciwny niekontrolowanemu naświetlaniu w urządzeniach UV. Niektórzy z naszych chorych kupują sobie te urządzenia do domu i naświetlają się całą rodziną, od dziecka do dorosłego, bo to taniej wychodzi, nie zważając na to, jaką mają skórę. Mamy też pacjentów z łuszczycą czy z atopowym zapaleniem skóry, którzy kupują sobie te urządzenia. Chociażby ograniczenie tego typu zakupów byłoby ogromną sprawą. Kupują sobie te urządzenia do leczenia i bez kontroli lekarza naświetlają się a łuszczyca, jak wiemy, często wysiewa i często trzeba się naświetlać. A często mają też dużo znamion na skórze.

Chciałbym też zwrócić uwagę na wycenę badań dermatoskopowych. Muszę powiedzieć, że Narodowy Fundusz Zdrowia stanął na wysokości zdania. Ponieważ wycena dermatoskopii jest bardzo dobra dla lekarzy dermatologów, lekarze bardzo często robią to badanie – każą się pacjentowi rozebrać, nawet gdy przychodzi z łuszczycą i przy okazji badają znamiona.

Jednak nie wszystkie badania dermatoskopowe można załatwić dermatoskopem ręcznym. Mamy często występujący zespół, który skutkuje czerniakiem dużo częściej niż znamię – pojedyncze a nawet jest ich kilka. Jest to zespół barwnikowych znamion dysplastycznych. Ci chorzy powinni być pod specjalnym nadzorem a więc monitorowani przynajmniej raz w roku. Do tego służą dermatoskopy cyfrowe albo dermoskopy cyfrowe. I to nie jest wydatek, jak w przypadku ręcznego dermoskopu, który kosztuje 2000 zł. W przypadku dermatoskopu cyfrowego, który rejestruje te zmiany – można je porównać po roku, dokładnie powiększyć każde znamię i ocenić – jest to koszt rzędu 70-80 tys. zł. Te różnice w ośrodkach, które mają cyfrowy dermatoskop, powinny być inaczej wycenione. Wiadomo – im większa inwestycja, tym większa możliwość prowadzenia pacjentów z zespołem znamion dysplastycznych, ale wycena NFZ-owska powinna być zróżnicowana. To pozwoli na to, że ośrodki – prywatne czy państwowe – zakupią dermatoskop cyfrowy. Ja takim dysponuję w klinice – i nie tylko w klinice, bo w innych

miejscach. W Łodzi mamy akurat dużą dostępność do dermatoskopu cyfrowego. Ważne, żeby to badanie po roku wykonywał ten sam lekarz i prowadził tego pacjenta a pacjent był po szczególną kontrolą.

Przepraszam bardzo, na zakończenie chciałbym panu przewodniczącemu i Wysokiej Komisji podziękować – i panu posłowi Latosowi osobiście – nie tylko za zaproszenie, ale i za zaangażowanie Komisji we wprowadzenie pierwszych w Polsce programów dermatologicznych dla dermatologii, ciężkiej łuszczycy plackowatej i, oczywiście, łuszczycowego zapalenia stawów. Bardzo dziękuję. Widać z tego, że ta Komisja – bo innych nie znam – ma bardzo wysoki współczynnik oddziaływania, jak mówimy naukowo, czyli *impact factor*, bo dostaliśmy te programy. Bardzo się z tego cieszę. Dziękuję, panie przewodniczący. Dziękuję bardzo za udostępnienie mikrofonu.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę państwa, na tym wyczerpaliśmy porządek dzisiejszych obrad. Zamykam posiedzenie Komisji. Dziękuję bardzo.